



1ª Edição - 2021



Dados Internacionais de Catalogação na Fonte

M665v

Ministério Público do Estado de Mato Grosso.

Vozes da inclusão / Ministério Público do Estado de Mato Grosso, Procuradoria Geral de Justiça; CAO – Centro de Apoio Operacional da Pessoa com Deficiência. Cuiabá: MP/MT, 2021.

62 p. : il. color. : 30 cm.

Coletânea.

1. Ministério Público Estadual. 2. Procuradoria-Geral. 3. Estado de Mato Grosso. 4. Centro de Apoio Operacional da Pessoa com Deficiência. 5. Pessoa com Deficiência. 7. Transtorno do Espectro Autista. 8. Autismo. 9. Preconceito. 10. Relacionamentos. 11. Aceitação da Deficiência. 12. Cidadania. 13. Educação. 14. Mobilidade Urbana. 15. Legislação e Direitos. I. Título. II. Autor.

CDU 342.7:353

Ficha catalográfica elaborada pelo bibliotecário Diego Dias de Lima. CRB1-2566



REALIZAÇÃO

Ministério Público do Estado de Mato Grosso

CAO - Centro de Apoio Operacional Pessoa com Deficiência

Promotora de Justiça Coordenadora: Luciana Fernandes de Freitas

EDITORIAL

Autores compartilham seus conhecimentos sobre a convivência junto a pessoas com deficiência com a atuação funcional, indicando caminhos e perspectivas, sendo mais do que a produção de um material técnico jurídico, ao lançar luzes sobre a pessoa humana.

AUTORES

Wesley Sanchez Lacerda - Promotor de Justiça MPMT

Daniele Crema da Rocha de Souza - Promotora de Justiça MPMT

Patrícia Eleutério Campos Dower – Promotora de Justiça MPMT

Emanuela e Gabriela Corrêa da Costa - Estudantes

Thatyane Domingues Moreira Nunes - Analista Assistente Social MPMT

Luciana Fernandes de Freitas - Promotora de Justiça MPMT

Projeto e Design Gráfico:

Emanuel Evandir da Silva Costa - Técnico Administrativo,
Departamento de Comunicação MPMT

Revisão: Departamento de Comunicação MPMT



SUMÁRIO

03

Apresentação

04

**01. Sobre desenhos animados e heroínas:
o Relâmpago McQueen, a Mulher Maravilha e a
Capitã Marvel**

16

02. Autismo: uma vivência transformadora

24

**03. O que me ensina a pessoa austista que mais
amo no mundo**

38

04. Sob o olhar das duas irmãs

43

05. Relato Pessoal - Uma jornada educacional

59

06. Qual o jeito certo de brincar?

APRESENTAÇÃO

O CAO – Centro de Apoio Operacional da Pessoa com Deficiência tem a satisfação de apresentar o projeto “Vozes da Inclusão”, coletânea de 06 artigos pessoais sobre a pessoa com deficiência, celebrando não só o Dia Nacional de Luta da Pessoa com Deficiência – 21 de setembro -, como também a história de pessoas com deficiência cuja visibilidade é muito importante no movimento pelos direitos dessa população no Brasil. A ideia foi trazer a perspectiva pessoal dos profissionais que participaram da edição, de forma a mesclar seus conhecimentos sobre a convivência junto a pessoas com deficiência com a atuação funcional, indicando caminhos e perspectivas e mais do que a produção de um material técnico jurídico, lançando luzes sobre a pessoa humana.

Os relatos trazem um retrato do cenário passado e atual enfrentado pelas pessoas com deficiência, em todas as áreas da vida. São abordados temas como preconceito, relacionamentos, luto pela não aceitação da deficiência, cidadania, educação, mobilidade urbana, legislação e direitos que ainda precisam ser conquistados, entre outros assuntos, com o objetivo de provocar reflexões e alcançar as mudanças necessárias.

Esperamos que todos possam refletir e aproveitar essa experiência!





SOBRE DESENHOS ANIMADOS E HEROÍNAS: O RELÂMPAGO MCQUEEN, A MULHER MARAVILHA E A CAPITÃ MARVEL

01

“ Abre a folha do livro
Que eu lhe dou para guardar
E desata o nó dos cinco sentidos
Para se soltar
Que nem o som clareia o céu
Nem é de manhã
E anda debaixo do chão
Mas avoa que nem asa de avião
Pra rolar e viver levando jeito
De seguir rolando
Que nem canção de amor no firmamento
Que alguém pegou no ar
E depois jogou no mar

”

(Da canção A Página do Relâmpago Elétrica, do compositor mineiro Beto Guedes)

Catchau!

Para quem teve filhos a partir do ano de 2006, com certeza reconhece de pronto essa interjeição da simpática estrela das pistas, sempre querendo chamar a atenção sobre si e que, juntamente com o “Rei” (Strip Weathers) e Chick Hicks, disputam a tão almejada Copa Pistão, no primeiro filme da trilogia Carros da Disney/Pixar: o *Relâmpago McQueen*.

Leandro é meu sobrinho, filho de minha irmã Mírian.

Nasceu em setembro do ano de 2004, e aqui me vem novamente a referência a Beto Guedes, meu conterrâneo das Gerais: *“quando entrar setembro e a boa nova andar nos campos, quero ver brotar o perdão onde a gente plantou, juntos outra vez. Já sonhamos muito, semeando as canções no vento. Quero ver crescer nossa voz no que falta sonhar. Já choramos **muito**. Muitos se perderam no caminho. Mesmo assim não custa inventar uma nova canção, que venha nos trazer, **sol de primavera**, abre as janelas do meu peito. **A lição sabemos de cor, só nos resta aprender**”.*

No sol da primavera via-se um bebê muito tranquilo e sorridente, só chorava quando estava com fome.

Até que as estações começaram a *mudar*.

Foi por volta de seus dois anos e meio, quando começou a apresentar comportamentos absolutamente diferentes de sua irmã gêmea Elizabeth.

Naturalmente, as crianças gêmeas são comparadas ao longo do tempo... idade que começou a engatinhar, andar, falar etc.

Era intolerante a barulhos altos e estridentes, como foguetes, escapamentos de motos, liquidificador e música com volume alto.

Com as mãozinhas tampava os ouvidos e gritava.

Comportamentos como girar carrinhos (e o *Relâmpago*

McQueen já estava em suas mãos, desde então e até hoje... passados quase 17 anos).

Balançava as mesmas mãozinhas e jogava objetos quando era contrariado.

Sinais que serviriam de prenúncio do inverno, das tormentas e ventanias que estariam por vir.

Na época, não se pensava na possibilidade do diagnóstico de autismo, afinal de contas, parece que esse tipo de situação somente ocorre na *casa dos outros*.

A mãe, leiga no assunto, associava o autismo a uma pessoa isolada do mundo e que não falava com ninguém, simplesmente pela falta de conhecimento sendo que, na época o assunto não era tão abordado e tão vivenciado, como nos dias de hoje.

Com a orientação dos irmãos médicos, procurou uma neuropediatra em Cuiabá, que na primeira avaliação já emitiu seu “parecer e diagnóstico”: *Mãe, seu filho não tem nada! Isso é só birra! Recomendo educar melhor.*

Mais ou menos foram essas as palavras que minha irmã ouviu.

Saiu do consultório com um “*mix* de sentimentos”... decepção, tristeza, angústia, raiva, convivendo, aceitando e somatizando, por uns cinco anos, esse “diagnóstico” e, o mais grave e triste: FORÇANDO o seguidor do *Relâmpago McQueen* a realizar tarefas e atividades, hoje compreendidas como não adaptadas para ele. Além de ultrapassar limites de tempo e não respeitando rotinas, que hoje também são compreendidas como fundamentais e essenciais para ele.

Aos sete anos de idade, no retorno de uma viagem de férias no Paraná, Leandro, enquanto dormia (e lá estava o *McQueen* em sua cadeirinha automotiva), teve uma crise convulsiva dentro do carro.

Para a mãe, uma lembrança que gostaria de apagar da memória, pois, segundo ela, foi assustador: *Eu estava no volante e quando olhei pelo retrovisor, vi meu filho se debatendo. Deus nos colocou em*

frente ao posto da Polícia Rodoviária Federal, e rapidamente já tinha uma equipe do SAMU chegando para atendê-lo. Fomos encaminhados para o **Hospital Pequeno Príncipe em Curitiba-PR.**

Realmente, nos tornamos ETERNAMENTE responsáveis por aquilo que cativamos... e cultivamos.

No primeiro contato da neuropediatra com Leandro, com uma simples observação por alguns minutos na porta do quarto, veio a primeira pergunta: *Mãe, seu filho sempre brincou assim?*

Como a resposta já estava pronta, diante de toda a história, que teve início aos dois anos e meio, saiu imediatamente o resultado na primeira avaliação/observação da médica: Suspeito que seu filho tenha autismo.

Em poucos minutos passou-se um filme dos últimos cinco anos na cabeça da mãe (e, com certeza lá estava o McQueen também) agora com outro *mix* inquietante: *Por que a outra médica não conseguiu observar esse comportamento diferente que eu mesma relatei?*

Até bem pouco tempo atrás, ficava revoltada quando da lembrança da primeira consulta, mas hoje ela compreende que da mesma forma que não detinha conhecimento sobre o assunto, nem todos os profissionais também dominavam ou se inteiravam acerca do transtorno do espectro autista.

Com a *queda da ficha* e a suspeita do diagnóstico, a primeira reação foi buscar tratamento com equipe multiprofissional o mais rápido possível.



Seria possível resgatar o tempo perdido?

Instaurou-se uma rotina exaustiva entre idas e vindas em neuropediatra, psiquiatra e todos os outros profissionais da equipe de terapias.

Além do autismo, Leandro foi diagnosticado com epilepsia, que na verdade foi o que contribuiu para o diagnóstico.

No início tinha várias crises, a maioria delas, enquanto ele estava na piscina, muitas das vezes acompanhado de sua irmã gêmea que sempre presenciou tudo, o que contribuiu para o seu amadurecimento precoce (dela) diante da preocupação e cuidado excessivos com o irmão.

Com o divórcio dos pais, aí sim, tudo se tornou mais complicado, com uma sobrecarga de trabalho e desgaste emocional tremendo.

O pai mudou-se para o Estado do Paraná e a mãe teve que se adaptar a uma rotina de trabalho como odontóloga concursada do Município de Barra do Garças, com carga horária de 40 horas semanais, além das responsabilidades como mãe de gêmeos adolescentes, estudantes do ensino médio, sendo um autista com uma rotina de terapias de segunda a sexta feira... dona de casa... ufa!!

Humanamente, talvez, seria impossível, mas era necessário.

Abdicar de sonhos, metas, ou deixá-los para um segundo plano. Tudo isso faz parte da maternidade, especialmente, dos desafios enfrentados por mães de crianças com deficiências.

Leandro tinha uma rotina básica, antes da pandemia do coronavírus, de aulas no Instituto Federal de Mato Grosso - Campus Barra do Garças, onde é aluno regular do 2º ano do curso Técnico em Alimentos integrado ao Ensino Médio, tendo aulas de segunda a sexta feira no período da manhã e dois dias da semana no período da tarde inclusive; terapias com equipe multidisciplinar (psicólogo, fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional e fisioterapeuta) em dias alternados no período da tarde; além de atividades escolares que eram realizadas em casa, normalmente no período noturno, o que deixava ele ainda mais nervoso e ansioso.

E sempre dependente de acompanhamento e auxílio em suas atividades.

Tudo que leva a um estresse emocional pode causar um surto, e no caso de Leandro, as principais situações que levam ao estresse são: barulho excessivo e som alto, lugares com muitas pessoas, mudança de rotina sem aviso prévio, a forma de verbalizar um “NÃO”, quando ele mesmo comete erros (não lida bem com frustrações), ansiedade em

virtude de algo que está para acontecer.

Dependendo do evento, não pode avisar com muita antecedência pois causa ansiedade nele.

E os surtos variam de crises epiléticas até crises de agressividade ou momentos de gritos ou apenas estereotípias (movimentos repetitivos).

Na verdade, essas estereotípias podem fazer parte de um surto, mas também contribuem para a reorganização sensorial dele.

Instaurado o pandemônio do regime pandêmico, os desafios aumentaram porque a mãe precisou agregar às suas funções, o papel de “professora” do filho, já que as aulas presenciais foram suspensas bem como a monitoria especializada que ele recebia na escola.

Em face disso, Leandro passou a receber medicação *antipsicótica*. Foi necessário, pois houve uma associação ou potencialização pela ansiedade da pandemia e, atualmente, pode-se dizer que a questão hormonal da adolescência tem contribuído com toda essa problemática.

A luta pelo direito da redução de jornada de trabalho da mãe para cuidar do filho e acompanhá-lo nas atividades escolares e terapias passou a ser uma necessidade básica e urgente, antes mesmo de ser um sonho.

Servidora pública municipal há 24 anos, em 2019, a *única cuidadora* de Leandro fez um requerimento administrativo para a redução de carga horária.

A mãe viu-se sozinha, percebendo que o filho regredia e adquiria outros transtornos, em virtude de suas ausências e muitas vezes, faltando em terapias, porque “humanamente” já não estava mais sendo possível.

O corpo físico e espiritual tem limites, adoecem, pedem socorro!

E, para a decepção de todos, foi ela surpreendida com o parecer da Procuradoria Jurídica da Prefeitura Municipal de Barra do

Garças, indeferindo o requerimento, alegando-se a *inexistência de uma lei municipal a tratar do assunto*.

E foi então que o Ministério Público Estadual da comarca de Barra do Garças entrou em ação.

Surge aí, a primeira heroína desta batalha processual, que ainda está longe de terminar: a Promotora de Justiça Clarissa Cubis de Lima (**a Mulher Maravilha**, com seu laço da verdade e o avião invisível) que, com atribuições perante a vara da infância e juventude, ajuizou em 11/11/2020 uma ação civil pública de obrigação de fazer com pedido de antecipação de tutela em face do Município de Barra do Garças.

Tudo isso pelo simples fato de que a municipalidade se recusou a reconhecer voluntariamente (e se recusa ainda) o direito fundamental de um adolescente com deficiência e, por via reflexa, o direito de sua genitora à necessária redução de carga horária laboral (em 50%) sem prejuízo de seus vencimentos e sem necessidade de compensação de jornada.

A brilhante construção argumentativa ali vertida, sobre e sob as disposições, da Constituição da República, do Estatuto da Criança e do Adolescente, da Lei 12.764/12 (Lei Berenice Piana – Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista), a Lei 13.146/2015 (Estatuto da Pessoa com Deficiência) e da Lei 13.370/2016 (que concedeu aos servidores públicos federais que possuam cônjuge, filhos ou dependentes com deficiência, o direito à redução de horário de trabalho sem redução dos vencimentos), traduziu-se em um ato tipicamente heroico, daqueles que realmente salvam as pessoas e conquistam as multidões.

Inobstante a competência clara e absoluta da vara da infância e juventude, achou por bem o juízo especializado (na mesma data de 11/11/2020), sem deliberar sobre a tutela de urgência, declinar da *juris dictio* em favor do juízo da 4ª vara cível, eis que presente em um dos polos da



relação processual a chamada *fazenda pública*.

Olvidou-se porém, que também, em um dos polos, estaria alguém que goza de absoluta prioridade constitucional: um adolescente com deficiência.

Portanto, com dupla proteção e com dupla prioridade, frutos de compromissos assumidos pelo Brasil diante do Ordenamento Jurídico Internacional.

Em 13/11/2020, através de interposição de recurso de agravo com pedido de tutela de urgência perante o Egrégio Tribunal de Justiça de Mato Grosso, justamente em face desse declínio de jurisdição, aparece uma outra heroína da cidadania em socorro do *Relâmpago McQueen* (a Promotora de Justiça Nathalia Carol Manzano Magnani – **a Capitã Marvel**).

Ainda, em 18/11/2020, o juízo da 4ª vara suscitou o conflito negativo perante a instância superior exatamente por entender patente a competência original da vara da infância para o deslinde da questão.

Como até 15/12/2020 ainda não havia deliberação da tutela de urgência levada a termo no recurso de agravo, nossa segunda heroína instou o juízo da 4ª vara cível para que deliberasse acerca dos pedidos iniciais quanto à antecipação de tutela e, o MM Juiz Carlos Augusto **Ferrari** (*tudo a ver com carros*) mesmo convicto da incompetência da 4ª vara cível de Barra do Garças, deferiu em caráter de urgência a medida pleiteada inicialmente, determinando ao Município a redução de 50% da jornada da carga horária semanal, sem necessidade de posterior compensação, tampouco prejuízo dos vencimentos, para que a mãe pudesse acompanhar os

cuidados do filho autista.



Afinal de contas, um magistrado comprometido com as causas sociais faz toda a diferença na Sociedade e na vida das pessoas!

Sabidamente, o Egrégio Tribunal de Justiça de Mato Grosso, em 11/01/2021, concedeu o efeito suspensivo ao agravo interposto determinando que os autos permanecessem na vara da infância e juventude (3ª vara cível) o que foi imediatamente cumprido pelo juízo da 4ª vara, que já havia providencialmente concedido a tutela de urgência.

E, mais ainda, em 01/04/2021 (*dia da verdade*) os preclaros Desembargadores julgaram procedente o conflito negativo de competência declarando como competente o juízo da 3ª vara cível (infância e juventude)

Com a determinação providencial do juízo da 4ª vara, *fazendo as vezes* da vara da infância e juventude (3ª vara) outra alternativa não restou ao Município de Barra do Garças senão a edição de portaria dispondo sobre a redução da carga horária semanal.

Portanto, nessa *batalha judicial pelo óbvio*, a atuação das promotoras de justiça em prol do adolescente autista conta com dois reforços consideráveis: a decisão de efeito suspensivo no agravo interposto pelo Ministério Público e o acórdão no bojo do conflito de negativo de competência, ambos no TJMT.

Se a batalha terminou?

Óbvio que não!

Recentemente o Município contestou, através de seus procuradores (que não devem ter filhos com deficiência) requerendo a improcedência dos pedidos levados a termo pelo Ministério Público.

● Talvez esses *procuradores* precisem fazer uma releitura de seus cargos. Com a palavra Roberto Lyra:

Procuradores e Desembargadores devem procurar e desembargar dores!

Confesso que é por demais tocante presenciar um adolescente com seus já quase 1,80 m de altura, não retirar de suas mãos aquele

carrinho que ele conheceu pequenininho ainda.

Naquele ano de 2004 nasceram quatro crianças em nossa família, uma inclusive, a minha amada filha Isabela. Bela (o nome já diz), inteligentíssima e, às vésperas do ENEM.

A despeito de nossas realizações, por outro lado, não é fácil verificar o desenvolvimento dos primos, as suas conquistas, a construção e cultivo das interações sociais e a realização de sonhos, sem que Leandro participe e compartilhe com a *galerinha de 2004... uma galerinha que seria dele também!*

Penso todos os dias como não deve ser fácil ficar com uma *criança* durante todo o tempo, ainda mais aquela que exige um pouco mais de nós, principalmente quando ela entra na fase da adolescência e enfrenta as transformações naturais de todo organismo.

Além de todos os cuidados, preocupações e atividades a serem cumpridas, ainda tem o dia a dia com a criança, que apresenta inúmeras necessidades, exigências e especificidades que precisam ser atendidas.

Para uma mãe, assumir tudo sozinha não é uma tarefa fácil, muitos amigos se afastam (inclusive o cônjuge), enfrenta-se preconceitos, e se não cuidar, a vida pessoal pode ficar muito abalada.

Minha irmã Mírian prefere não se apegar apenas às dificuldades.

Essas, se for para listar, são inúmeras, entre deficiência de serviços terapêuticos especializados tanto para as *crianças* autistas quanto para as famílias; falta de interesse dos gestores públicos na implantação de serviços especializados no atendimento à saúde e educação dessas crianças.

Que o diga a recusa veemente da Administração Pública de Barra do Garças através de seus *procuradores*, que precisam procurar melhor, pois, afinal de contas, quem procura acha!

Dessa forma, Mírian optou por continuar caminhando,

otimista e acreditando na evolução gradativa do filho e sem alimentar suas próprias expectativas, mas sempre descobrindo e incentivando suas habilidades, porque antes dele ser um autista, ele é um ser humano dotado de emoções, sentimentos e seus próprios sonhos (sonhos nas pistas com o *Relâmpago McQueen*).

Deixando um pouco de lado os desafios enfrentados, como a ausência do pai, dificuldades na aprendizagem e despreparo de alguns profissionais da educação para integrar essa *criança* na escola regular e a rotina diária sobrecarregada, Mírian não deixa de relatar que também é muito feliz e grata pela missão que Deus lhe confiou!

Todos os dias acorda e se pergunta: *Hoje eu posso ser uma pessoa melhor que ontem! Como?*

Essa resposta ela sempre encontra no filho, porque sempre diz que *ele é a sua escola da paciência e do amor*.

Aprendeu a compartilhar o mesmo amor, paciência, atenção e cuidado entre os dois filhos, sem fazer distinção e a valorizar o que é essencial (*que é invisível aos olhos – olha o Pequeno Príncipe aí de novo*).

Acostumou-se a viver o presente, acreditando e acompanhando sempre, o crescimento e desenvolvimento do filho, sonhando com a evolução da ciência e uma possibilidade de cura, com um amanhã de conquistas e muitas realizações.

Sobre as heroínas dos autos processuais que ainda tramitam (Clarissa Cubis e Nathalia Magnani): que atuação apaixonada e apaixonante dessas duas promotoras em prol de uma causa tão cara à sociedade!

Isso, sem contar que muitos integrantes do Ministério Público do Estado de Mato Grosso possuem filhos autistas!

Aliás, me perdoem os desapaixonados, os incrédulos, os *frios*, os *insensíveis* e os *amorais*, mas, de causas apaixonantes, quem tem vocação maior para a tutela coletiva é o Ministério Público mesmo!

É, já que falamos de Ministério Público e de heróis, que venha novamente uma melhor palavra de Roberto Lyra: *A defesa me considera*

apaixonado? Obrigado! Minha paixão vem da consciência! Não é criada pela arte, mas, pelo fato! Relatando um fato apaixonante, só o amoral seria frio.

Aqui registro: o caminho ainda é longo.

O processo encontra-se em sua fase inicial, mas as balizas normativas já foram estabelecidas pelas atuações dessas eternas heroínas (para mim, minha irmã e meu sobrinho).

Mulheres, probas, mães, juristas e cidadãs comprometidas. Minha amizade, carinho, admiração, respeito e lealdade... SEMPRE!

O *Relâmpago McQueen* já pode ficar mais tranquilo e voltar às pistas novamente e, quem sabe um dia, conquistar a Copa Pistão?

Catchau! ■

Wesley Sanchez Lacerda
Promotor de Justiça





AUTISMO: UMA VIVÊNCIA TRANSFORMADORA

02

A chegada de um filho é um momento de grande expectativa e sonhos.

Nos meses antecedentes ao nascimento fazemos inúmeros planos e traçamos metas, mas ainda que saibamos que a criação de um filho seja permeada de descobertas e imprevistos, acredito que nenhum pai ou mãe de criança autista tenha sido capaz de imaginar o percurso que a vida tomaria antes de vivenciar essa realidade.

Saber que o filho foi diagnosticado com o Transtorno do Espectro Autista (TEA) é um momento que muda as rotas e os destinos até então planejados. No entanto, o mais difícil talvez não seja aceitar a mudança do percurso, e sim dar-se conta que a travessia desse novo

caminho desconhecido será feita muitas vezes sem bússola e sem guia.

Sou mãe de um menino lindo, de oito anos de idade, chamado Arthur, que é autista.

Até meu filho completar quatro anos de idade eu não tinha esse diagnóstico e não era considerada a mãe de uma criança atípica, mas sim a mãe de um menino extremamente inteligente, mas com comportamentos “*fora do padrão*” e, portanto, de uma criança mal compreendida e muitas vezes considerada mal-educada ou “*difícil de lidar*”.

Desde o nascimento, meu filho apresentava comportamentos diferentes: se irritava com facilidade, dormia poucas horas e chorava muito. Havia episódios que não compreendíamos muito bem e que somente fomos capazes de decifrar anos depois: lavar os cabelos com água caindo no rosto era tormentoso, comer alimentos pastosos gerava repulsa, participar de aniversários com o bater das palmas e o barulho excessivo era impraticável e, algumas vezes, a troca da roupa por ele escolhida como a preferida exigia um esforço hercúleo.

No início não entendíamos o que hoje facilmente compreendemos; muitas crianças autistas têm hipersensibilidade sensorial e, portanto, alguns barulhos, texturas, cheiros e sabores geram desconforto que podem acarretar crises de fuga, irritação e agressividade.

A busca pelo diagnóstico começou aos dois anos e meio de idade. Inicialmente eu e meu marido dividimos nossas dúvidas com o pediatra que entendeu conveniente uma avaliação com um neurologista. Chegamos ao neurologista e, após a avaliação, saímos com a resposta de que o quadro não permitia a elaboração de um diagnóstico naquele momento, sendo necessário um acompanhamento mais longo.

● O neurologista indicou-nos uma psiquiatra infantil a quem fomos e, de lá, após vários dias de teste, saímos também sem um diagnóstico preciso. A psiquiatra nos recomendou uma equipe multiprofissional que se deslocaria até nossa residência e faria o acompanhamento de nosso filho Arthur após observação da rotina diária e, a partir daí, apontaria formas de intervenções para que ele adquirisse maior autonomia.

Como à época morávamos no norte do estado de Mato Grosso, a busca por acompanhamento médico especializado exigia viagens para outras cidades e estados, uma logística imensa para conciliar trabalho e deslocamentos, mas mais do que tudo, nos submetia a um excessivo desgaste físico e emocional.

Ao mesmo tempo em que buscávamos os profissionais, comprávamos livros e garimpávamos todos os tipos de informações que pudesse auxiliar-nos a entender melhor o que era aquela hipótese diagnóstica que se confirmou após quase dois anos de busca: o Transtorno do Espectro do Autismo (TEA).

Segundo a literatura médica, o Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) é um transtorno do desenvolvimento neurológico de caráter permanente caracterizado por dificuldades de comunicação e interação social e pela presença de comportamentos e/ou interesses repetitivos ou restritos. Embora esses sintomas configurem o núcleo do transtorno, sua apresentação é extremamente variável.

Embora fontes americanas indiquem que uma a cada cinquenta e quatro pessoas é diagnosticada com TEA na atualidade¹, no Brasil há meras estimativas sobre o número de pessoas autistas.

Em verdade, somente em 2019, por meio da promulgação da Lei nº 13.861/2019 determinou-se a inclusão das especificidades inerentes ao transtorno do espectro autista nos censos demográficos, mas como o censo não foi realizado a partir de então, não possuímos dados oficiais sobre o número de autistas em nosso país.

E é em meio a esse cenário de desconhecimento sobre o assunto e da falta de um olhar de afeto para a causa que muitos pais recebem o diagnóstico de seus filhos.

O diagnóstico é um momento doloroso, permeado por medos e incertezas, mas é a partir desse momento que as famílias encontram um ponto de partida na busca por terapias, tratamentos e respostas. E é também a partir dele que infelizmente somos convidados a presenciar práticas rotineiras que insistem em tolher os direitos de nossos filhos.

1. Segundo estudo realizados pelo Centro de Controle de Doenças e Prevenção do governo norte-americano disponível em https://www.cdc.gov/mmwr/volumes/69/ss/ss6904a1.htm?_cid=ss6904a1_w

A primeira escola em que matriculamos nosso filho não possuía equipe preparada para atendê-lo. Algumas de suas estereotipias eram entendidas nitidamente como "falta de limites" e, por algum motivo até hoje desconhecido, em um determinado dia ele passou a chorar insistentemente ao se dirigir à escola, recusando-se a entrar nela.

Como aquela era uma das poucas unidades escolares no município onde morávamos, a solução foi matriculá-lo em outra, no município vizinho, e para isso meu marido todos os dias percorria sessenta quilômetros para levá-lo à primeira escola que efetivamente o acolheu e soube reconhecer suas limitações.

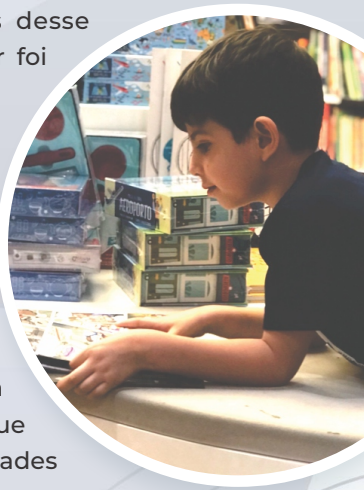
Ainda no período da pré-escola deparei-me com escolas que se negaram a garantir o direito assegurado por lei² a um professor auxiliar. As esdrúxulas desculpas para a negativa variavam entre questões financeiras (não havia recursos financeiros para a contratação) e operacionais (uma auxiliar a mais na sala tumultuaria o funcionamento das aulas).

Havia também as escolas que não aceitavam adaptar seus currículos para atender às necessidades do aluno com transtorno do espectro autista e os inseriam, em um mesmo contexto e sem qualquer adaptação, nas demais atividades desenvolvidas para os alunos neurotípicos.

Um dos momentos mais marcantes desse processo se deu no dia em que meu filho Arthur foi matriculado no primeiro ano regular.

No momento da entrega dos documentos, despida de qualquer sensibilidade a Diretora foi firme em dizer: *"Mãe, a escola não conta com auxiliar de sala e **seu filho já tem que vir sabendo se virar**".*

A afirmação feita após eu apresentar o laudo atestando que meu filho era autista veio sem qualquer questionamento anterior, isto é, sem que sequer fossem indagadas quais eram as dificuldades



2. Art. 3º, parágrafo único, da Lei nº 12.764/2012.

vivenciadas por ele.

Há crianças autistas com dificuldades motoras, verbais, sensoriais, dificuldades essas que se apresentam em diferentes graus e formas. A informação de que a criança com TEA, aos seis anos de idade, deveria ter autonomia ao frequentar o espaço escolar e não contaria com nenhum auxílio profissional, assusta e fragiliza quem a recebe. Naquele momento, diante de tamanha perplexidade, emudeci.

Não matriculamos nosso filho naquele dia. Buscamos outra unidade escolar na rede pública e encontramos uma escola com profissionais comprometidos que o acolheram de forma afetuosa e respeitosa, onde ele está até hoje. No dia seguinte formulei uma reclamação sobre a conduta da Diretora com a esperança de que outras mães de crianças atípicas não passassem pela mesma situação.

Há inúmeros entraves na inclusão das crianças autistas em sala de aula e todos eles surgem de uma mesma vertente: todas as soluções buscadas partem de diferentes premissas e nenhuma delas tem como critério o melhor interesse da criança.

Embora sejam inegáveis os avanços legislativos visando garantir efetivo acesso à educação dos alunos com transtorno do espectro autista, na prática são poucas as escolas que desenvolvem um plano educacional individualizado de forma a permitir que a criança se adapte às atividades desempenhadas pelos demais companheiros de sala.

Em muitos casos falta capacitação aos profissionais de educação e quase nunca o tema é abordado em sala de aula para que as demais crianças aprendam sobre ele e, com isso, tenham um olhar mais compreensivo e empático com os colegas autistas que com ela dividem a sala de aula.

A luta por inclusão é uma constante.

Recentemente, em meio à pandemia do COVID-19, o Conselho Nacional de Educação editou o Parecer nº 11/2020 no qual recomendava em seu item 8 que os estudantes da educação especial deveriam ser **privados de interações presenciais** sob a absurda justificati-

va que *“os estudantes com autismo têm dificuldades nas rotinas e de obediências de regras, tocam sempre olhos e boca, além de exigirem acompanhamento nas atividades diárias”*.



Propiciar a interação e promover a socialização é essencial ao desenvolvimento das crianças autistas e a referida norma subverteu essa premissa, pretendendo privá-las do acesso presencial à escola, sob um argumento falacioso que sequer permitia a análise individualizada dos alunos da educação especial e de suas peculiaridades.

Mais uma vez foi necessário defender, com veemência, o óbvio.

Após inúmeras ações de entidades de classe, manifestos para alteração do parecer, notas de repúdio e recomendação do Ministério Público, o Conselho Nacional de Educação o reexaminou e, em sentido diametralmente oposto ao anterior garantiu o acesso ao ensino presencial estipulando ser atribuição das redes de ensino “tomar providências para promoção da acessibilidade e segurança de saúde dos estudantes no retorno às aulas presenciais, devendo remover quaisquer barreiras que impeçam sua plena e efetiva participação em igualdade de condições com os demais estudantes³”.

Mas infelizmente, não é somente na área da educação que temos que lutar pelo reconhecimento dos direitos assegurados às pessoas com autismo.

Nas mais diversas áreas faltam profissionais capacitados para o atendimento de pessoas com autismo. É muito comum, principalmente em pequenos centros, não encontrarmos profissionais para executarem as terapias indicadas pelos médicos.

Na saúde são constantes os requerimentos administrativos e ações judiciais em face de planos de saúde que buscam restringir o acesso a tratamentos e terapias e, portanto, foram extremamente louváveis as

3. Parecer CNE/CP 16/2020, aprovado em 09/10/2020. 4. Resolução Normativa - RN Nº 469, DE 9 DE JULHO DE 2021, do Ministério da Saúde/Agência Nacional de Saúde Suplementar.

ações propostas pelo Ministério Público Federal (MPF) em diversas unidades da federação que resultaram em recente alteração de norma da Agência Nacional de Saúde (ANS) para que não mais houvesse limite do número de sessões com terapeutas ocupacionais e fonoaudiólogos para o tratamento de autistas⁴.

Conquistas como essas são motivos de efusiva celebração, mas há ainda um longo caminho a ser percorrido.

O caminho trilhado pelos pais e mães de crianças autistas é bastante semelhante. As narrativas são compostas por pessoas que lutam além de suas forças por melhores condições de vida para os filhos, convivem com olhares de indiferença e incompreensão, enfrentam o desconhecido e dificilmente se dão por vencidos.

O percurso desses pais e mães muitas vezes é solitário, pois com eles seguem apenas alguns familiares e amigos, professores e profissionais que desenvolvem vínculos com a pessoa autista. Para a maioria da sociedade, a questão não lhes diz respeito e, portanto, não lhes interessa.

A falta de envolvimento da sociedade com o respeito aos direitos das crianças autistas se externa das mais diversas formas: na visão do professor que considera a presença da criança autista em sala de aula um incômodo, nos convites para programas coletivos que a criança autista não recebe, na pessoa que se irrita com o atendimento da pessoa autista em uma fila preferencial, com as constantes utilizações da palavra "*autista*" de forma pejorativa em conversas rotineiras.

Há muito para ser feito e o começo, por cada um, ainda que não diretamente ligado a uma pessoa com autismo, exige um olhar mais compreensivo e respeitoso.

Muitas das questões acima pontuadas poderiam ser facilmente resolvidas e modificadas se as pessoas autistas fossem vistas e tratadas com empatia e respeito. Em meio a tanta invisibilidade, talvez o simples fato de *serem vistas*, na maioria dos casos já mudaria quase tudo.

E foi esse olhar diferente sobre a vida, com mais respeito e

empatia que desenvolvi intensamente com a maternidade.

Minha experiência como mãe de uma criança autista me permitiu ver o mundo por outras lentes, me tornou mais resiliente, persistente, mais humana. Pelas mãos, olhos e vozes de meu filho aprendi o real sentido das palavras paciência e amor.

As dificuldades aqui expostas, que inicialmente eram por mim encaradas com medo e fragilidade, acabaram por se transformar no combustível da minha luta diária na busca pela construção de mundo melhor para o meu filho, mundo esse que será também melhor para os filhos de outras tantas mães.

Conviver com uma criança autista me permitiu ressignificar minha trajetória de vida e, mais, ressignificar a mim mesma, tornando-me uma pessoa melhor.

Há alguns dias uma amiga perguntou-me como deveria se aproximar de um menino autista, pois a ausência de comunicação verbal da criança trazia dúvidas sobre como abordá-lo e sobre como interagir com ele. A resposta para essa questão tão comum é muito simples: *"aproxime-se"*.

É esse simples gesto de aproximação e de busca pelo outro, que em uma visão apressada pode nos parecer tão diferente, que nos permitirá enxergar as pessoas autistas sob outra ótica, com mais empatia e respeito. Permitirá melhor compreendê-las e a também lutar por elas e **com elas** pela busca de uma vida mais digna e feliz.

Aproxime-se.

Esse movimento simples é potencialmente transformador e capaz de mudar significativamente nossa percepção sobre o mundo, sobre o outro e sobre a nossa própria existência. ■

Daniele Crema da Rocha de Souza
Promotora de Justiça



O QUE ME ENSINA A PESSOA AUTISTA QUE MAIS AMO NO MUNDO

03

“ O autor desse livro, de treze anos, convida você, leitor, a imaginar uma vida cotidiana em que sua capacidade de falar lhe seja tirada. Explicar que você está cansado, com fome ou dor está tão além dos seus limites quanto conversar com um amigo. Eu gostaria de levar esse exercício reflexivo um pouco adiante. Imagine agora que, depois de perder o poder de se comunicar, aquele editor interno que coordena seus pensamentos desapareceu sem dar qualquer aviso. É possível que você nunca tenha notado que esse editor mental existia, mas, agora que ele se foi, dá pra perceber, tarde demais, como o trabalho dele permitia à sua mente funcionar ao longo dos anos. Uma interminável enxurrada de ideias, lembranças, impulsos e pensamentos se derramam sobre você. Seu editor controlava esse fluxo, afastando a maior parte dele e direcionando apenas uma pequena parcela para a sua consideração consciente. Mas

agora você está por conta própria.

Sua cabeça, então, é um cômodo onde vinte rádios, todos sintonizados em estações diferentes, berram vozes e música. Não há como desligá-los ou controlar o volume. Esse lugar não possui portas ou janelas, e o alívio só chega quando se está cansado demais para continuar acordado. Para piorar a situação, outro editor, também não identificado, também desapareceu sem dar satisfações – o que controlava seus sentidos. De repente, as informações sensoriais do ambiente onde você vive também invadem sua mente, sem filtro de qualidade e em quantidade esmagadora. Cores e formas flutuam e exigem sua atenção. O amaciante de roupas no seu suéter tem um cheiro tão forte quanto o de um purificador de ar borrifado direto em suas narinas. Aquele jeans confortável agora parece arranhar como palha de aço. Sua orientação espacial e sua sensibilidade proprioceptiva também estão comprometidas, então o chão balança como uma barca no mar agitado, e você não tem mais noção de onde os braços e pés estão em relação ao resto do corpo. Você pode sentir os ossos do crânio, os músculos faciais e o maxilar: sua cabeça está enfiada num capacete de motocicleta apertado demais, o que pode ou não explicar por que o ar-condicionado soa tão ensurdecedor quanto uma furadeira elétrica, mas seu pai, que está logo ali na sua frente, parece falar com você por um telefone celular, de dentro de um metrô lotado, em cantonês fluente. Você não consegue mais entender sua língua materna, ou qualquer outra: de agora em diante, todas são estrangeiras. Até sua noção de tempo se foi, o que o deixa incapaz de distinguir um minuto de uma hora, como se estivesse eternamente sepultado num poema de Emily Dickinson ou ficasse preso em um filme de ficção científica sobre viagens no tempo. No entanto, poesias e filmes acabam, sua nova realidade, não. O autismo é uma condição para a vida inteira”¹



Meu nome é Patrícia, tenho 42 anos, moro em Rondonópolis, Mato Grosso. Antes de mais nada, quero destacar que este é um relato das experiências pessoais da minha família, sem pretensão de impor verdades ou criticar as escolhas de cada um.

Era julho de 2015 e meu caçulinha, Pedro, veio ao mundo. Nosso filho mais velho, Davi, tinha apenas um ano e oito meses, mas não queríamos mesmo uma diferença de idade muito grande entre eles. Lá

1. Introdução de David Mitchell para o excelente livro “O que me faz pular” (Editora Intrínseca), escrito por Naoki Igashida, um garoto autista não verbal, que tinha treze anos à época e dá voz a tantos autistas que ainda não conseguem se expressar.

estávamos nós, Marcos (meu marido) e eu, com nossos dois lindos e esperados bebês.

A gestação do Pedro foi absolutamente normal, assim como o parto; nasceu a termo, com excelentes Apgar, tamanho e peso. Lindo! Branquinho, bochechas rosadas e cabelinhos loiros! Um bebê risonho, que não podia ouvir uma voz e já se virava todo para “participar do assunto”; que aprendeu as primeiras gracinhas mais jovem que o irmão mais velho, comparativamente (bater palmas e ficar em pé segurando nas coisas, por exemplo). Sempre muito esperto, alcançou todos os marcos de desenvolvimento na época correta, era “conversador” (balbuciava vários sons, alternando turnos em “*prosas*” conosco, com muito contato visual e vários sorrisos), absolutamente nada, nada, NADA que nos permitisse desconfiar que o autismo estava ali.

Olhando pra trás, hoje percebemos que na festinha do aniversário de um ano Pedro já estava mais retraído, me lembro que não bateu palmas e era preciso maior dedicação para extrair os sorrisos antes tão fáceis. A partir daí, comecei a observar que ele não aprendia com as experiências (voltava a pôr os dedos nas mesmas gavetas em que usualmente se machucava, por exemplo) e parecia ser muito teimoso, não atendia quando chamávamos.

Me lembro de me preocupar porque com um ano e três meses Pedro ainda não falava nenhuma palavra e eu tinha recordação de que o Davi, que demorou um pouco para falar, já pronunciava algumas com essa idade. Uma amiga fonoaudióloga, naquela época, diante de minha preocupação com o ritmo lento da fala, disse que como Davi entendia tudo o que falávamos - atendia nossos comandos - não havia necessidade de preocupação. Mas eu começava a achar que o Pedro não nos entendia bem...

Acabei percebendo que as poucas situações em que ele nos atendia (quando chamávamos para tomar banho ou para ir pra piscina, por exemplo) eram sempre acompanhadas de uma pista visual (ele via que estávamos com a toalha na mão ou com a fralda de piscina). Levei ao nosso pediatra para falar sobre isso (a quem sou muito grata por, desde o primeiro segundo, ter validado minhas preocupações). Pedro tinha um ano e seis

meses à época. Lembro-me de cada palavra que ele disse naquele dia: *“suas preocupações são relevantes, do que você suspeita?”* Eu respondi que havia lido um pouco sobre autismo, mas em que pese ele apresentasse algumas características, era um bebê amoroso, muito apegado a mim, que respondia às nossas interações... E o nosso médico seguiu: *“a ideia que se tinha sobre autismo é muito diferente da definição de hoje. Trata-se de um espectro, com infinitas características diferentes e algumas comuns. Você descreve ausência de fala, dificuldade de compreensão, algumas brincadeiras pouco usuais – é preciso investigar! Talvez, com algumas intervenções, ele se desenvolva e deixe de apresentar essas características que poderiam o enquadrar no transtorno do espectro do autismo.”*

Voltei pra casa e digitei no google: “autismo Rondonópolis”, a pesquisa retornou com uma única ocorrência: APAE. Como eu iria começar?

Falei com meu marido e decidimos procurar um especialista para um eventual diagnóstico, porque como se funda basicamente em observações, queríamos alguém que entendesse muito do assunto, para nos dar alguma segurança. Assim, marcamos consultas com dois especialistas em São Paulo e, com 01 ano e 07 meses, nosso bebê voltava conosco pra casa, após cerca de dez dias de avaliações (entre médicos e duas equipes de clínicas especializadas em autismo), com o diagnóstico provisório de autismo (pela pouca idade). Além de tudo: das incertezas, da falta de informações, do medo, voltávamos com a grande preocupação de conseguir custear o caro tratamento. A indicação foi unânime: Pedro somente poderia se desenvolver com serviços de ABA (Análise do Comportamento Aplicada), oferecidos por profissionais especializados nos procedimentos, técnicas e tecnologias comportamentais.

Eu não sabia disso à época, mas a despeito da ausência de regulamentação de qualificação mínima dos profissionais para poderem oferecer serviços de ABA no Brasil, não dá para simplesmente confiar e é muito importante divulgar que **A FORMAÇÃO EM ABA DE UM PROFISSIONAL COMPETENTE PARA CONDUZIR O ATENDIMENTO A PESSOAS AUTISTAS** é feita, durante, no mínimo, 05 (cinco) anos – entre formação teórico técnica em ABA (no Brasil vem sendo oferecida nas Especializações), formação prática (muitas horas de experiência de

aplicação de intervenções em ABA, sob a supervisão de uma profissional experiente e qualificada – com mestrado em ABA, no mínimo) e formação científica (correspondente ao mestrado acadêmico)². Ou seja, nós precisávamos encontrar uma psicóloga em Rondonópolis que se dispusesse a ser treinada para aplicar as terapias, a fazer os cursos que indicássemos e a ser supervisionada pelos profissionais da equipe de São Paulo (seguindo estritamente as orientações) que conduziriam o tratamento. Mesmo organizando tudo isso, como será descrito, nossas primeiras experiências, infelizmente, não foram positivas.

Diante da falta de atendimento profissional especializado em autismo em Rondonópolis, chegamos a perguntar a um dos especialistas neuropediatras de São Paulo, se não seria melhor que meu marido, profissional autônomo, fosse morar com Pedro em São Paulo, para que ele pudesse receber tratamento com eficácia científica comprovada, enquanto eu permaneceria em Rondonópolis (pois não poderia abandonar meu cargo) e cuidaria do Davi. O médico foi categórico: *“essa família tem quatro membros, não pode girar em torno do funcionamento de um só – não dá para mudar tudo e estabelecer tais sacrifícios (como ficaria cada uma dessas crianças, longe de um dos pais? E esse casamento à distância? E o custeio dos tratamentos e de duas casas?...) por um tempo indeterminado, em busca de um resultado que dependeria de inúmeros fatores ainda incertos”*. Era preciso que treinássemos pessoas para atender o Pedro onde morávamos, para que ele pudesse viver a vida dele, em seu ambiente, com estabilidade. Desde então, é isso que tentamos fazer.

Como Pedro era ainda bebê e muito apegado a mim, fui treinada para também aplicar as terapias, inicialmente com mais uma psicóloga. Ficamos um ano e sete meses sendo supervisionados por aquela equipe, bastante renomada e reconhecida - no meio do caminho passamos a contar com uma segunda psicóloga sob supervisão, mas desde o início confesso que não me sentia à vontade com aquilo que eu achava que era ABA. Aquela equipe tão famosa, durante todo aquele tempo, limitou-se a determinar que tratássemos o Pedro por meio de

2. Vide 'Carta Aberta aos Gestores e às Gestoras de Operadoras de Planos de Saúde', escrita por Ana Arantes, BCBA, QBA, Psicóloga Especialista em ABA, Doutora em Psicologia e Mestra em Educação Especial, Consultora e Supervisora em ABA, extraído da internet em 19/07/2021 – https://www.instagram.com/p/CORN6AlvjL/?utm_medium=coppy_link&diretrizes=limites_m%C3%ADnimos_de_forma%C3%A7%C3%A3o_que_t%C3%A3m_podem_ser_depreendidas_do_documento_t%C3%A9cnico_encontrado_no_site_da_Associa%C3%A7%C3%A3o_Brasileira_de_Psicologia_e_Medicina_Comportamental (<http://abpmmc.org.br/arquivos/publicacoes/16070173662d2c85bd1c.pdf>), extraído em 19/07/2021).

treinos por tentativas discretas (DTT). Sentávamos (ou na mesinha ou no chão) e repetíamos as mesmas atividades, com os mesmos estímulos, de forma massiva, começando com dica total (pegando a mão dele e fazendo o movimento esperado, por exemplo) e íamos atrasando o tempo da dica, para que ele batesse a meta de forma independente (respondesse corretamente e de forma autônoma 90% das vezes, por três dias seguidos). Então iniciava-se uma nova atividade, dentro de cada um dos operantes verbais, começando tudo de novo.

Sim, as tentativas discretas são importantes e podem ser muito eficazes, se contextualizadas dentro de um plano de intervenção que trace outras tantas estratégias de ensino, a depender do aprendiz. São importantes se, antes de mais nada, as aplicadoras (terapeutas) forem ensinadas sobre a importância da prévia construção da relação com o paciente, do desenvolvimento de vínculos, atuando de modo a, literalmente, se parearem com situações prazerosas, motivadoras, reforçadoras para o paciente (*pairing*). São importantes se realizadas em conjunto com atividades no ambiente natural, pensando nas atividades diárias, de forma contextualizada (e não como fazíamos, automaticamente e sem sentido algum), são relevantes se desenvolvidas buscando o aprendizado relacional.

Mas nunca foi isso o que aquele pessoal, tido como um dos melhores do país, fez por meu filho. E vivemos meses de impasse, porque víamos que aquilo não ia bem - o menininho, no começo extremamente paciente com aquela chatice toda, foi ficando cada vez menos interessado, até que nem mesmo os desenhos animados, no *iPad* que ele tanto ama, eram reforçadores o suficiente para que ele seguisse obedecendo aquelas demandas...

E nas reavaliações presenças ficava cada vez mais claro para mim que algo estava errado: o menino batia metas de imitação com objetos em casa, chegava lá em São Paulo, punham um objeto igual, apenas de cor diferente e ele não fazia nada; ele era ótimo em pareamentos, mas sempre os fazia com cartões impressos, num mesmo formato - chegava em São Paulo, havia várias figuras em uma folha só, com as peças para parear e ele ficava parado, mesmo que as figuras em si fossem as mesmas que ele tinha em casa. Isso porque ficávamos meses tentando

ensinar os mesmos estímulos, utilizando a mesma estratégia de ensino – a coisa era tão quadrada que, se houvesse um pequeno detalhe diverso, Pedro ficava totalmente perdido, sem saber o que fazer. Ele literalmente decorava que devia fazer aquele movimento, quando exposto ao objeto “x”, para se livrar de nós e ver o desenho. Além disso, o único reforçador efetivo para Pedro era assistir desenhos no Ipad e nunca se buscou, de verdade, outra coisa. Quando eu dei meu grito final, apareceram com um procedimento para identificar preferências, tão complexo, longo, desrespeitoso, desmotivador, que deveria ter sido chamado de ‘procedimento para impedir identificação de preferências’.

Foi quando resolvemos desistir do tal tratamento. Durante muito tempo sentíamos aversão quando se falava em ABA, porque, na verdade, nós nunca havíamos sido apresentados à verdadeira ciência. Aquilo a que fomos submetidos nos meses de ouro do desenvolvimento do meu filho, não foi ABA, mas erro de procedimento. E INFELIZMENTE HÁ, AINDA, UM SEM NÚMERO DE CLÍNICAS, ESPALHADAS POR TODO PAÍS, QUE COBRAM CARO PARA ENTREGAR ESSE TIPO DE SERVIÇO. **A regulamentação séria, com exigências mínimas para prestar serviços de ABA é urgente, vital – é preciso estabelecer requisitos para certificação dos profissionais aptos.** Se lá, naquela clínica, com pessoas com anos de experiência, com formações relevantes (havia mestres; havia pessoa que, durante o tempo em que nos atendia, recebeu a certificação BCBA), houve erro tão grosseiro de procedimento, trataram meu filho como se fazia em 1970, imagina sem esses requisitos mínimos?

Pedro já tinha mais de três anos, não dizia nenhuma palavra, não se comunicava por gestos e muito pouco havia evoluído, muito pouco mesmo, quase nada. Não diferenciava o som da palavra mamãe do som da palavra árvore.

Houve, então, esse intervalo, em que passamos por atendimentos baseados no método SONRISE de ensino a autistas. As duas psicólogas que atendiam o Pedro, diante do que vivíamos, concordaram em tentar a mudança de rumos. Dali eu extraí importantes lições. O primeiro passo para o tratamento proposto era justamente o desenvolvimento de vínculos com as terapeutas – foi quando as duas psicólogas com as quais já contávamos nessa época, descobriram que, a despeito de terem

passado metade da vida do Pedro junto dele, nada sabiam sobre aquele menininho (do que ele gostava, do que ele era capaz na vida diária, como fazê-lo se divertir, nada, nada, nada...) - porque, atendendo às determinações da clínica de São Paulo, elas se limitavam a aplicar de forma automática e repetida, diversas atividades fora de contexto – Pedro não trouxe para fora das terapias NENHUMA das habilidades que lhe foram “ensinadas” naquela época – porque também não havia nenhuma estratégia para generalização.

Com o método inspirado no SONRISE, a primeira coisa que nos orientaram a fazer foi abolir o eletrônico da terapia - muita coisa foi ensinada ao Pedro naquela época, por meio de brincadeiras físicas (que ele adora), usando livros, que ele curti, geleca e outros brinquedos que eram pareados com brincadeiras físicas. Com isso, ele aprendeu a apontar para pedir coisas no ambiente, ele aprendeu a usar as mãos ou outros movimentos para pedir para iniciar uma brincadeira (e para pedir para continuar brincando) e para demonstrar que não queria mais. Porém eram gestos bem rudimentares e eu começava a perceber que tinha saído de um tratamento rígido e inflexível, para um aberto demais, sem direcionamentos que me pareciam necessários para o ensino.

Recomeçou a angústia e a sensação de estar perdendo tempo (talvez por isso uma das psicólogas que atendia o Pedro desde o início - e que vai morar pra sempre no nosso coração, acabou deixando de atendê-lo).

Foi então que voltamos a estudar sobre ABA e descobrimos que o problema não era a ciência, mas o mau uso que vinha sendo feito dela. Passamos por outra Clínica de serviços ABA de São Paulo, bem conhecida, que divulgava um atendimento mais humano, naturalista e respeitoso - mas, como vem acontecendo em muitas clínicas, os atendimentos e mesmo as supervisões foram sendo terceirizados a pessoas sem tanta experiência e nos deparamos com direcionamentos que, àquela época, já sabíamos, eram pré-históricos em termos de ABA - pulamos fora mais uma vez.

Aqui, nossa fiel escudeira já era exclusivamente a excelente psicóloga Marcela da Silva Fagundes, sempre estudiosa, que sobreviveu

conosco à angústia de saber e sentir que estávamos errando com o Pedro, mas permaneceu de mãos dadas com ele buscando um caminho que fosse trilhado na senda da ciência, com amor e respeito, em que houvesse presunção de competência do meu menininho e não justificativas para o insucesso, sempre fundadas na tal “ausência de pré-requisitos”. A ela, toda nossa gratidão, admiração e respeito.

Pedro tinha quatro anos quando, em setembro de 2019, passamos por consulta com outro médico especialista em autismo, internacionalmente renomado. Conteí todo o nosso caminho e ele disse: *“Vocês têm feito o possível, mas, se puderem, eu os orientaria a buscar o melhor tratamento do mundo – porque assim vocês evitam incidir em erros de procedimento e dão ao Pedro a oportunidade de desenvolvimento que ele merece”*. Nos indicou duas profissionais da Flórida, nos Estados Unidos, uma psicóloga, Analista de Comportamento, QBA, BCBA (para ser nossa supervisora) e uma fonoterapeuta, M.S., CCC-SUP.

Começamos a ser atendidos pela psicóloga em fevereiro de 2020. A ideia era que Pedro fosse avaliado presencialmente em abril de 2020 - tudo pronto e veio a pandemia – não fomos, viagem cancelada. Os atendimentos seguiram somente de forma virtual. Marcela e nós, os pais, fizemos cursos de treinamento, participamos das supervisões, das reuniões de planejamento e, então, só então, 04 (quatro) anos após o diagnóstico do Pedro, nós finalmente conhecemos o brilho da ciência ABA, nós sentimos a diferença de ser atendidos por uma profissional competente, exigente, comprometida, amorosa e ética. Pedro se desenvolveu, no último ano, de forma exponencial, como nunca antes.

Logo no começo, a supervisora olhou para o Pedro e disse: gente, esse menino está implorando por uma maneira de se comunicar! E fomos trabalhando, trabalhando, até que construímos um livro com imagens de itens que ele gosta, separados em categorias e ele começou a usar o livro, nos entregando as imagens destacáveis (com velcro), para pedir pelas coisas. Vendo que aquilo foi fácil pra ele (e que o livro



era pesado e nada prático) e buscando ganhar tempo, procuramos uma fonoaudióloga com alguma experiência em comunicação alternativa, que nos apresentou o primeiro aplicativo de comunicação que Pedro usou.



Aquilo mudou a vida do meu garotinho. Eu chorei algumas vezes ao vê-lo pedir itens que ele jamais conseguiria sem o aplicativo (e pensava: quantas vezes ele quis isso e não tinha como expressar?). Pedro é um menino extremamente inteligente, muito doce e feliz. Nós o admiramos com todo o nosso coração, porque a ausência de fala e a dificuldade (ainda presente) com o comportamento de ouvinte (dificuldade de entender o que falamos) são obstáculos que deixam qualquer pessoa muito frustrada. Pedro, nesse último ano, aprendeu a manifestar suas vontades, a advogar por si (como tantas vezes nos diz nossa excelente supervisora), habilidades tão importantes para a dignidade de uma pessoa, mas ele é, ao mesmo tempo, exemplo de coragem e resiliência! E sim, ele tem muita vontade de aprender e adora um elogio (melhor combustível para que ele conclua uma tarefa com sucesso).

Continuamos trabalhando e estudando e, num dos cursos sobre ABA que fiz junto com a Marcela, conhecemos uma mãe de dois filhos autistas, um deles também com necessidades complexas de comunicação e que nos falou novamente sobre a fonoterapeuta da Flórida (que havia sido indicada pelo mesmo médico que indicou nossa supervisora) e sobre como ela havia ajudado o seu menino. Quando da indicação médica, não conseguimos contato com a fono, mas ao conversarmos sobre nossas preocupações com nossa supervisora, ela logo disse que entraria em contato e nos conseguiu um atendimento. E então, sob a consultoria da equipe onde atua a referida fono, também nos Estados Unidos, trocamos o aplicativo de comunicação do Pedro e seguimos trabalhando para que ele consiga usá-lo de forma plena! Agora, aguardamos ansiosos pela chance de irmos aos Estados Unidos, com nossa psicóloga, para os atendimentos presenciais, assim que o quadro pandê-

mico permitir!

Vejam que, com toda a informação que fomos adquirindo e com recursos para custear bons tratamentos (contando com a ajuda de nossa família, muitas vezes), ainda fomos muito afetados por uma série de erros. A falta de qualificação desses profissionais, além de prejudicar a evolução do Pedro, gerou sequelas: ele se tornou muito dependente de dicas; desenvolveu comportamentos como encadeamento de erros, acostumando-se a responder com “chutes” (*scrolling*) até acertar e sem a correta correção de erro; virou um perito em fuga de demandas; situações que, ainda hoje, trabalhamos para reverter.

Esse é um resumo do que vivemos até aqui. Nesse caminho, houve necessidade de ajuizar ação contra a escola (que terminou com um acordo para atendimento de todos os nossos pedidos que, afinal, eram somente exigências de cumprimento da legislação – sim, na gigantesca maioria das escolas, a inclusão continua muito longe de acontecer!). Agora, estamos nos vendo obrigados a iniciar nova batalha, dessa vez em face do plano de saúde, que se recusa a disponibilizar terapeutas com especialização em ABA (com eficácia cientificamente comprovada) indicados por nosso médico assistente. Em se tratando de autismo, na gigantesca maioria das vezes, não basta ter um plano de saúde, é preciso ter um bom advogado que consiga levar ao judiciário, de maneira competente, as normas e o conhecimento científico necessário para obter uma decisão justa, conseguindo as terapias que tenham as melhores evidências científicas de resultado, recomendadas pelo médico assistente.

O que nos mata um pouquinho todo dia é que esse tratamento de qualidade é extremamente caro e escasso. Ao tempo em que somos gratos por, por enquanto, estarmos conseguindo atender o Pedro, nunca deixamos de pensar nas milhares de pessoas autistas que a ele não têm acesso.

A regulamentação da prestação de serviços ABA é urgente, assim como é urgente a oferta de tratamento especializado pela rede pública. Até lá, enquanto raramente os autistas tem acesso ao diagnóstico precoce; os serviços ABA de qualidade são escassos e muito caros; as escolas inclusivas permanecem apenas descritas nos textos de lei; o apoio

social é praticamente inexistente; as pessoas autistas e suas famílias seguem batalhando por políticas públicas efetivas, que lhes assegurem vida digna.

Antes de encerrar esse texto, é preciso destacar que, em que pese jamais tenhamos vivido a negação em relação à condição do Pedro, não foi menos difícil encarar o diagnóstico e, como descrito, não é fácil buscar ajudá-lo no dia a dia. No começo, quando recebemos o diagnóstico provisório, iniciamos imediatamente as intervenções (e rezávamos todos os dias para que não se confirmasse). Ao mesmo tempo, ao passo em que alguns familiares foram precioso apoio desde o início, ainda lidávamos com a dificuldade de alguns em vislumbrar as dificuldades do Pedro, muitos afirmando que estávamos errados, que não era nada, que era o tempo dele (esse é um fator complicador e muito comum - principalmente para aquelas famílias em que a aceitação não vem tão prontamente - e pode atrasar o indispensável atendimento precoce), pelo que a conscientização social sobre as características e sinais iniciais do transtorno e a importância de buscar ajuda médica imediata em caso de suspeitas quanto ao ritmo de desenvolvimento da criança é salutar. Depois, confirmado o diagnóstico, rezamos muito tempo focados na fala; com o tempo, passamos a orar para que ele conseguisse se comunicar, não importava como! Com a graça de Deus e a dedicação dos profissionais que atualmente nos atendem e, principalmente, graças ao esforço e dedicação do Pedro, ele está conseguindo!

Também passamos pela fase de busca de vários atendimentos “alternativos”, todos indicados e sob supervisão médica: suplementação alimentar (Pedro tomava muitos suplementos); dieta com restrição de soja, glúten e leite (mesmo sem que os exames indicassem nenhuma intolerância); terapia REAC (tecnologia transportadora rádio elétrica assimétrica); terapias que se fundavam em energia quântica (*Aquera Tech*), prometendo combater disfunções neurológicas. Nesse campo, é preciso cuidado redobrado. Com o aumento da incidência de casos de autismo, surgiram também os tratamentos alternativos, no mais das vezes muito caros e sem eficácia científica comprovada.

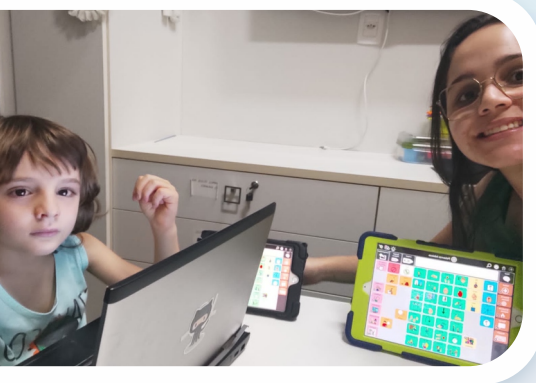
Todas essas terapias nos foram indicadas ao longo do caminho, na melhor das intenções, por pais e familiares de pessoas com

autismo ou outras deficiências, como terapias que lhes pareciam muito boas, quase milagrosas. E sim, quase todos os pais de crianças autistas, mesmo os mais bem informados, já buscaram em algum momento por terapias que prometiam “*desatrasar*” o desenvolvimento, nessa linha de “*se deu certo para fulano, quem sabe?*”. Muitas vezes nós ouvimos alertas de outros profissionais médicos sobre os malefícios de tais tratamentos e hoje, em nossa opinião, tais alertas são relevantes. O fato é que, na busca pelo milagre, com pressa de resultados, muitos pais deixam de investir em terapias com eficácia científica comprovada – esse é um grande erro. Outros, acabam submetendo os filhos a tratamentos que podem impor riscos à saúde – esse é um grande perigo.

É um período difícil, de fragilidade emocional, em uma sociedade nada inclusiva e, infelizmente, ficamos à mercê de profissionais nada éticos – posição de absoluta vulnerabilidade. Mas é preciso ter calma. Desde o início, Marcos e eu estabelecemos uma premissa: tratamentos alternativos, somente se conseguirmos custear sem prejuízo das terapias ABA e com a certeza de que não farão mal à saúde do Pedro. Pois bem, em nossa experiência, nenhum dos tratamentos alternativos fez qualquer diferença no desenvolvimento da nossa criança (e olha, ficamos rigidamente e por quase dois anos com a dieta restritiva e suplementos, um ano com REAC e Aquera). Ao contrário do que esperávamos, quando paramos com os suplementos, Pedro deixou de apresentar quadros de diarreia que lhe eram comuns e, portanto, ao que parece, algo do que fizemos, apesar de todo o cuidado, ao invés de trazer benefícios, não vinha fazendo bem ao nosso pequeno.

Portanto, em conclusão, creio que o foco da atuação dos órgãos públicos tem que ser o conhecimento e ampla divulgação de informação sobre os tratamentos com eficácia comprovada para o autismo, para que se alcance as pessoas autistas e suas famílias e, especialmente, a classe médica. Hoje, como ressaltado, no mais das vezes o direito à saúde dos autistas vem sendo buscado pela via judicial – é preciso que os médicos conheçam a fundo tais tratamentos e as recomendações científicas para as indicações respectivas (porque um laudo médico detalhado e bem fundamentado é a peça chave para o sucesso de tais demandas judiciais) e que os operadores do direito (advogados, promotores de

justiça, defensores públicos, magistrados, etc...) também os conheçam e possam agir de forma igualmente fundamentada para assegurar o respeito ao direito à saúde e dignidade



das pessoas autistas. Uma excelente iniciativa, nesse sentido, é o manual com orientações técnicas produzido como apoio aos magistrados e que pode ser obtido junto ao site do Tribunal de Justiça do Paraná³ - para aplaudir de pé! O fenômeno da judicialização pode e deve influenciar e ressignificar a formulação das políticas públicas correspondentes; pode e deve influenciar a regulamentação da profissão do analista de

comportamento no Brasil e a exigência de certificação como pré-requisito para atendimento – isso é fundamental para assegurar qualidade aos tratamentos!!!

Até aqui, posso afiançar que Pedro tem nos ensinado muito mais do que nós temos ensinado a ele. Nesses seis anos de vida, o garotinho nos mostrou que, acima de tudo, precisamos olhar para as pessoas, estar atentos àqueles que amamos, porque na maioria das vezes não é preciso palavras para expressar sentimentos. Está nos ensinando que a felicidade não está necessariamente atrelada a valores superficiais como sucesso, riqueza, independência e que nós temos que parar de estabelecer premissas para a felicidade alheia. Precisamos deixar que cada um seja o melhor que puder, dentro de suas características. A vida é muito mais do que cabe na caixinha dos nossos presunçosos ideais, medíocres expectativas, prejulgamentos e preconceitos! Eu agradeço a Deus pela minha família, com todas as nossas maravilhosas imperfeições e oro para que tenhamos sempre a consciência de que temos muito a evoluir! ■

Patrícia Eleutério Campos Dower
Promotora de Justiça

3. <https://www.tjpr.jus.br/documents/12836924/0/TRANSTORNO+DO+ESPECTRO+AUTISTA.pdf/3498b55a-c093-1944-da82-e470524ec973> – orientações técnicas para magistrados, extraído em 23/07/2021.



SOB O OLHAR DAS DUAS IRMÃS

04

O educador e filósofo Rubem Alves, em seu conto "A Arte de Educar", afirma que há dois tipos de educação, das habilidades e das sensibilidades e que sem esta segunda sabedoria, todas as habilidades se tornam tolas e sem sentido. Nessa perspectiva, é indubitável que tal afirmação possui extrema veracidade, sobretudo para os familiares e pessoas que acompanham pessoas com alguma deficiência, pois é por meio da empatia é que se aprende a conviver e valorizar os cidadãos com transtorno do espectro do autismo.

Com tanta coisa acontecendo em 2020, muitas pessoas perderam o anúncio do Centro de Controle de Doenças e Prevenção CDC - agência do Departamento de Saúde Estadunidense de que o autismo

agora afeta 1 em 54 crianças e adolescentes e 1 em 45 adultos nos Estados Unidos. Com essa prevalência, é extremamente necessário e urgente financiar pesquisas sobre as causas do autismo e identificar os tratamentos.

Segundo o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais DSM-5, pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) podem apresentar déficit na comunicação social ou interação social (como nas linguagens verbal ou não verbal e na reciprocidade socioemocional) e padrões restritos e repetitivos de comportamento, como movimentos contínuos, interesses fixos e hipo ou hipersensibilidade a estímulos sensoriais. É importante destacar que as causas do TEA não são totalmente conhecidas e a pesquisa científica sempre concentrou esforços no estudo da predisposição genética, analisando mutações espontâneas que podem ocorrer no desenvolvimento do feto e a herança genética passada de pais para filhos.

Muitas personalidades com TEA se destacam na sociedade, como o jogador de futebol Messi ou o bilionário Elon Musk, e, por conta disso, é comum generalizar que os autistas possuem algum dom de destaque. No entanto, tal crença é errônea, visto que há pessoas no espectro autista que têm extrema dificuldade de se integrar no corpo social devido à dificuldade de efetivar tarefas que, para muitos, são simples. O Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) pode ser classificado conforme o grau de dependência e/ou necessidade de suporte, podendo ser considerado: autismo leve, moderado ou severo, pois, segundo o DSM (Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais), o autismo pode ser medido com base na sua gravidade. Nessa óptica, o nível 3(severo) diz respeito àqueles que apresentam um déficit considerado grave nas habilidades de comunicação verbais e não verbais, ou seja, não conseguem se comunicar sem contar com suporte. Com isso, apresentam dificuldade nas interações sociais e têm cognição reduzida, além disso, também, possuem um perfil inflexível de comportamento, tendo dificuldade de lidar com mudanças e tendem ao isolamento social, se não estimulados. Já o nível 2 (moderado) é semelhante às características descritas no nível 3, mas com menor intensidade no que cabe aos transtornos de comunicação e deficiência de linguagem. Enquanto o nível 1 (leve),

com suporte, pode ter dificuldade para se comunicar, mas não é um limitante para interações sociais, mas problemas de organização e planejamento impedem a independência.

Dessa maneira, a convivência com Mateus, adolescente portador do transtorno do espectro do autismo de 16 anos, é um paradoxo que poderia servir de inspiração para vários poemas, como "Amor é fogo que arde sem se ver", do famoso escritor Luís Vaz de Camões ou de uma canção similar a Monte Castelo, imortalizada pelo cantor Renato Russo. Isso porque, por mais que ele tenha quase 2 metros de altura, seu comportamento é similar ao de uma criança, pois ainda precisamos vigiar suas idas ao banheiro. Além disso, seu fascínio por desenhos, semelhantes ao "Como treinar o seu dragão", impressiona todo mundo, mas nada supera sua vaidade por ter que passar perfume sempre antes de sair de casa. Urge ressaltar que Mateus, no auge de sua adolescência, não está alfabetizado e, também, não consegue se comunicar por intermédio de frases, todavia, ele é capaz se expressar por choros, sorrisos, diversas expressões não verbais, toques e atos, como quando pega a chave do carro e a bolsa de sua mãe para indicar que quer passear.

Progressivamente Mateus parou de se comunicar, bem como começou a evitar o contato visual e, também, houve uma diminuição à resposta de estímulos, por exemplo, ao parar de brincar, já que foi a única criança, em sua festa de aniversário de 02 anos que não participou das gincanas recreativas. Assim, sua mãe, Maria Fernanda, ao notar as expressivas mudanças de comportamento, começou a se culpar, pois achava que sua vida profissional estava afetando o desenvolvimento do seu filho e, por isso, o levou para uma viagem de lazer e, lá, reconheceu o quão "diferente" estava seu caçula. Diante disso, ao avisar as responsáveis da creche que o Mateus iria faltar em virtude de uma consulta com um neuropediatra, as professoras relataram a possibilidade de o aluno ser



Mateus em seu aniversário de 02 anos -
julho de 2007 arquivo pessoal

autista devido diferença comportamental em relação às demais crianças, como o fato de preferir andar no gramado repetidamente olhando para o céu, ao invés de brincar de pega-pega e correr cutia com os demais coleguinhos.

A consulta médica não teve um resultado surpreendente e Mateus recebeu o diagnóstico de autismo aos 2 anos e 3 meses. Os membros da família ficaram inicialmente impactados, mas compreenderam que são eles que podem garantir o bem-estar ao Mateus, concentrando naquilo que melhor funciona para ele, com muito amor, paciência e valorização das pequenas, mais significativas atitudes. Claro que a jornada é cheia de desafios, mas acrescidas de alegria e muita superação.

A inclusão escolar sempre foi desafiadora, já que as propostas pedagógicas para suprir suas necessidades educacionais nunca foram suficientes, mas Mateus sempre teve grande satisfação de vestir o uniforme escolar e estar na companhia dos colegas. Ao mesmo tempo, a fim de melhorar sua habilidade motora e integração social, Mateus aprendeu a nadar, praticou judô com os irmãos, fez equoterapia, aulas de música, aulas de artes, além de fonoterapia, psicoterapia.



Mateus no dia em que completou 16 anos em julho de 2021 Arquivo pessoal

Mateus, mesmo com as dificuldades de se expressar e de compreender sempre foi e continua sendo um garoto feliz e permanece tendo grande interesse por desenhos animados e a repetir palavras dos filmes, e, por conta disso, quando ainda menino tinha nas mãos para todo lugar que ia inúmeros DVDs dos seus filmes favoritos e atualmente está sempre carregando o celular para assistir aos desenhos na rede mundial de computadores.

É importante ressaltar que a família do Mateus, desde o diagnóstico, sempre buscou integrá-lo e as comuns viagens durante as férias escolares são recorrentes, assim como os passeios aos finais de semana. Todavia, muitas vezes, não é

o comportamento às vezes imprevisível do caçula que cansa a todos, mas sim o preconceito e incompreensão diante das ações motoras repetitivas do Mateus ou do fato de ele não entender que deve aguardar na fila quando quer comprar algo. Sua mãe sempre tenta esconder seu aborrecimento, mas é notória a tristeza em sua face quando alguém pede, com rispidez e insensibilidade, para controlar o caçula, quando este se expressa com volume muito alto.

Ainda sim, com suas singularidades, Mateus não deixa de ser um ser humano esplêndido, muito amoroso e com algumas semelhanças a nós normotípicos, as quais são evidentes quando recebe e devolve com um belo sorriso os cafunés da irmã, a satisfação quando se espalha e deita no colo das irmãs pelo sofá. Assim como quando briga com seu irmão e segundos depois age como se nada tivesse acontecido, de forma semelhante a todos os irmãos os quais os argumentos são logo superados; quando se junta à mesa na hora da refeição familiar, mesmo que já tenha se alimentado previamente, apenas para se fazer presente. Seus sorrisos são mais frequentes quando todos os familiares próximos a ele se reúnem, quando a tia faz pipoca de lanche, quando as irmãs repetem as mesmas palavras dos filmes que ele continuamente vocaliza, quando o irmão pega um refrigerante para ele. São os breves e mais felizes dos momentos, mas, assim como a dele, sua atenção deve ser redobrada para capturá-los e memorizá-los, uma vez que são os belos pequenos momentos que serão valorizados acima das barreiras do TEA e julgamentos sociais. ■



Mateus na férias de janeiro de 2021
na fazenda dos avós Arquivo pessoal

Emanuela (19) e Gabriela (22)
estudantes de medicina, irmãs do Mateus



05 RELATO PESSOAL – UMA JORNADA EDUCACIONAL

Eu me chamo Thatyane Domingues Moreira Nunes, sou pessoa com deficiência visual, Analista Assistente Social do Ministério Público do Estado de Mato Grosso, filha da D. Geralda e mãe do Lucas e do Luan.

O relato a seguir fala da minha experiência de inclusão na rede regular de ensino, dos retrocessos e avanços que tive nessa jornada. Sabemos que a realidade social é dinâmica e os sujeitos que a integram singulares, o que me permite dizer que podem haver vivências mais exitosas.

Agradeço a Deus por cada situação vivida, pois acredito que me tornei uma pessoa melhor ao resistir às incontáveis barreiras, até

mesmo nos momentos de desânimo e covardia.

“Diversidade é convidar para a festa, inclusão é chamar para dançar!”(vernã myers)

Tudo começou assim, com apenas nove anos, me convidaram para a festa, mas não me chamaram para dançar. Passei longos anos da minha jornada educacional esperando por uma dança, do ensino fundamental ao ensino médio, todavia isso não aconteceu. No meio do baile, fui cruelmente surpreendida ao ser expulsa da festa como se nunca houvesse sido convidada, somatizando barreiras para o meu retorno escolar e desenvolvimento saudável.

Diagnóstico

Em 1992, quando tinha nove anos, recebi o diagnóstico de retinose pigmentar, uma doença na retina do olho, doença hereditária, progressiva e sem cura. Eu era apenas uma criança cheia de sonhos e que tinha nos estudos a sua alegria. Apesar de ter um irmão que já havia apresentado a doença, eu e minha família não queríamos acreditar que também pudesse desenvolver essa patologia. Logo na primeira avaliação tive a triste notícia de que o meu tipo de retinose era mais agressivo, atingindo de forma rápida a visão central, prejudicando ainda mais o desempenho de atividades como a leitura e a escrita. Nessa época meu irmão estava com 19 anos e havia desistido de estudar aos 9, quando também foi diagnosticado com a doença. Imaginem o filme que passou na cabeça dos meus pais naquele momento vendo os fatos se repetirem. Meu irmão havia deixado a escola por sofrer inúmeros episódios de preconceito e violência psicológica, além de não receber atendimento educacional especializado. Não raro, as crianças se afastavam dele por medo de contágio da doença, já que esta era a orientação que recebiam de seus genitores, não havendo qualquer intervenção por parte da escola em favor do aluno com deficiência.

Assim, as vivências familiares regadas pela revolta e negação, geraram posicionamentos opostos e conflitos entre os meus pais. Meu pai dizia: *No que depender de mim, ela não vai passar pela humilhação que o Cássio passou na escola, nem tudo é estudo, dá pra fazer outras coisas na vida [sic]*. Minha mãe, por sua vez, que se tornou o meu anjo, bradava: *No que depender de mim, ela nunca vai parar de estudar e vai conquistar todos os seus sonhos [sic]*. Essa mulher que se tornou o meu anjo em forma de mãe tinha apenas a 4ª série do ensino fundamental, que corresponde ao 3º ano do ensino fundamental I atualmente. Foi com essa escolaridade que ela me ofereceu todo o suporte até o ensino superior. A ela toda a minha gratidão e amor!

Ensino Fundamental - Parte I

Dos 09 aos 12 anos, estive matriculada e inserida em uma escola pública da rede regular de ensino no distrito de Palmeirinha, localizado no município de Unaí-MG. Na 3ª série do ensino fundamental já apresentava necessidades de adaptações e atendimento educacional especializado, pois não conseguia mais copiar do quadro e não enxergava as linhas do caderno. Passei toda a 3ª série me deslocando da carteira até o quadro para copiar o conteúdo, utilizando o caderno que a minha mãe havia adaptado para mim, cujas linhas eram evidenciadas manualmente com caneta preta. Apesar de não conseguir ler o que escrevia, a escrita era de fundamental importância no processo de ensino/aprendizagem, motivo pelo qual o esforço era válido, já que o meu anjo lia e estudava todo o conteúdo comigo em casa.

Na 4ª série, diante do desgaste empreendido para ter acesso ao conteúdo, minha mãe teve a ideia de remunerar uma colega para me auxiliar, trazendo mais conforto e tranquilidade a todos na sala, haja vista que as crianças reclamavam do fluxo na frente do quadro. Vocês podem estar se perguntando porque a professora não realizava essa função durante a aula, não é mesmo? Na verdade, essa é uma pergunta que também me faço até hoje. Lembro-me que somente a professora de artes fazia questão de ler em voz alta o conteúdo que escrevia no quadro. E eu

ainda era chantageada pela colega que me auxiliava, a qual dizia que se não a recompensasse para além da remuneração, não iria à escola e eu ficaria com o conteúdo atrasado. Hoje, a situação chega a ser cômica, visto que se tratava de duas crianças de 10 anos, mas era tenso na época. Eu vivia sobre pressão a todo o tempo, se tirasse uma nota alta, todos diziam: *Não sei como ela consegue, é inacreditável [sic]*. Se tirasse uma nota baixa, certamente ouviria: *Ela deveria estar em uma escola para cegos [sic]*. Aliás, esta era uma frase bastante rotineira na minha jornada escolar e foram poucas as vezes que não alcancei uma nota favorável, não porque era mais inteligente ou capaz que as outras crianças, longe disso, mas porque era a única forma de reivindicar a minha presença naquele espaço e para isso dedicava longas horas do meu dia estudando. Era comum as professoras dizerem que não sabiam como me explicar o conteúdo, passando a responsabilidade para a minha mãe sem qualquer pesar ou constrangimento.

Nas aulas de educação física, assim como nas outras disciplinas, também não era chamada para dançar! Ficava o tempo todo observando as crianças jogarem queimada e vôlei, remoendo sentimentos ruins dentro de mim por não poder praticar um esporte. Para não ficar ociosa durante as aulas, a professora me posicionava a margem da quadra de vôlei e me oferecia um palitinho de madeira para que eu registrasse os pontos das equipes. A quadra de esportes era bastante precária, ficava localizada aos fundos da escola onde havia um imenso pé de pequi. De um lado da quadra, a rede era amarrada no tronco da árvore, e do outro lado, em uma haste de madeira. Certa vez, a haste de madeira se soltou do chão e atingiu a minha cabeça. Foi um acidente grave, cheguei a ficar desacordada. Não concebo que aquela professora percebesse a minha participação na aula como uma forma de inclusão. Eu não conseguia acompanhar o jogo para registrar os pontos sem que ela me orientasse acerca do placar, tampouco era capaz de me proteger dos arremessos das bolas, sendo frequentemente atingida por elas.

Numa reflexão crítica sobre a trajetória da educação inclusiva no Brasil, percebo que o erro cometido por aquela professora vem sendo reproduzido pelo sistema educacional ao longo dos anos, apresentando-se com novas roupagens e/ou manobras, todavia com efeitos equivalentes.

Oportuniza-se a inserção do estudante com deficiência na rede regular de ensino, mas não lhe asseguram a efetiva participação em todas as áreas do conhecimento, isto é, continuamos convidando-o para a festa sem o tirar para dançar.

Ensino Fundamental - Parte II

Aos 13 anos minha visão já estava bastante comprometida, os cadernos convencionais já não podiam ser adaptados, tornando-se necessário a confecção de cadernos especiais em gráficas e o uso de pincéis no lugar de canetas. A aquisição dos recursos especiais necessários era bastante onerosa, sendo de responsabilidade exclusiva da minha família o custeio dos materiais, bem como a busca por novas técnicas e recursos para oportunizar o meu aprendizado.

Em 1996, minha família decidiu se mudar para o estado de Rondônia, município de São Miguel do Guaporé, uma cidade pequena com mais estrutura do que o distrito que morava. Fiquei cheia de expectativas para conhecer a nova escola e, quem sabe, ser melhor assistida nas minhas demandas educacionais. Entretanto, não foi isso que aconteceu. Dessa vez, nem se quer fui convidada para a festa!

Ao chegar na escola acompanhada por minha mãe, logo fomos atendidas pela diretora da unidade. Lembro-me como se fosse hoje, minha mãe entregando toda a documentação para aquela senhora e dizendo: *A Thaty vai fazer a 7ª série [sic]*. A diretora, por sua vez, respondeu: *Ela tem algum problema [sic]*? Ela tem problema de vista, precisa de ajuda na sala [sic] minha mãe respondeu. *Sinto muito, mas não atendemos crianças assim aqui na escola [sic]*, aquela mulher disse friamente. Minha mãe argumentou: *você não quer ver o boletim dela, ela é muito inteligente, sempre foi a melhor da sala [sic]*. Não, não tem necessidade, é melhor a senhora buscar uma escola para cegos [sic], a mulher replicou. Nesse momento, já estava derramando um rio de lágrimas, foi quando me pronunciei: *Aqui tem essa escola de cegos [sic]*? A diretora respondeu: *Não, infelizmente não, acho que só na capital [sic]*. A minha mãe já bastante nervosa, perguntou: *Tem outra escola pra ela aqui na cidade[-*

sic)? Não, pra série dela só nós mesmo,[sic] finalizou a diretora.

Saímos daquela escola arrasadas, minha mãe tentava me consolar dizendo que eu não iria ficar sem estudar, que buscaria uma forma de reverter essa situação. Contudo, eu sabia que algo de muito ruim tinha acontecido dentro de mim. No outro dia, minha mãe me convidou para procurarmos um supletivo particular que havia na cidade, mas eu de pronto neguei a sua ajuda, afirmando: *Nunca mais na minha vida eu entro em uma escola, nunca mais eu passo nem na calçada, agora sou eu que não quero frequentar esse lugar [sic]*.

Eu e minha família não sabíamos que ali iniciava um profundo quadro de depressão. Passei cerca de 3 anos apresentando verdadeira aversão a escola e a qualquer manifestação vinculada a educação formal. Não saía de casa e nem fazia amigos, passava a maior parte do tempo dentro do meu quarto sonhando e chorando. Malgrado minha família não tivesse boas condições econômicas, meu pai sempre buscava suprir o meu vazio oferecendo-me conforto e poder aquisitivo, ao passo que minha mãe parecia um disco arranhado, repetindo o mesmo discurso, o meu retorno aos estudos.

Aos 16 anos, não mais residia no estado de Rondônia, meu pai havia decidido tentar melhores condições de vida no estado de Tocantins, na cidade de Paranã. Nessa época, minha irmã mais velha morava em Goiânia e precisava de ajuda para cuidar das filhas gêmeas. Então minha mãe fez uso da situação para me convencer a auxiliá-la, vislumbrando o meu retorno aos estudos.

Após alguns dias em Goiânia, minha irmã me convidou para conhecer um centro de reabilitação para pessoas com deficiência visual. Ao chegar no local, tinha a esperança de que fosse uma escola especial para cegos, meu sonho de consumo a época. No entanto, ao sermos atendidas, a diretora da instituição tratou de esclarecer sobre os objetivos da unidade, dizendo que a proposta era preparar a pessoa com deficiência para inclusão na rede regular de ensino.

Daquele dia em diante, passei a frequentar o Centro de reabilitação, pois conheci a professora de braille, a tia Luzia, também

acometida por retinose pigmentar, que me convenceu a dar uma chance para os meus sonhos.

Hoje percebo que a minha reabilitação naquela unidade não foi muito promissora, pelo fato de eu não ter tido indicação para alfabetização em braille. Na época, minha visão não me habilitava para a necessidade do braille, todavia eu não conseguia mais ler em tinta e estava fadada a cegueira pela progressão da doença. Enfim, passei quase 2 anos naquele lugar e não aprendi o primordial para mim, o braille e a informática. Percebia que poucos alunos tinham acesso às aulas de informática pela associação de cegos e não pelo Centro de reabilitação, mas esse público era bastante seletivo.

O Centro de reabilitação oferecia muitas outras atividades além do braille, como atividades da vida diária (conhecida entre os alunos como a aula para aprender a arrumar a casa), orientação e mobilidade, soroban, artesanato, esporte e atendimento psicológico. Como vocês podem imaginar, eu não deixei passar essa oportunidade, logo me matriculei na aula de natação e tive uma das melhores experiências da minha vida. Uma aula voltada para as minhas necessidades, onde eu não precisava pensar em possíveis alternativas para aprender as técnicas de natação, pois essa era uma responsabilidade exclusiva do professor, que ministrava os comandos de forma brilhante, tocava em mim antes de iniciar uma conversa, não apontava para os objetos e utilizava as direções para me orientar no espaço. Sabe aquela sensação de estar no seu mundo, era assim que eu me sentia!

Aos 18 anos, retornei à rede regular de ensino, cursando a 7ª série do ensino fundamental de uma escola pública em Goiânia. Não vou me estender muito para discorrer sobre mais essa experiência na sala comum, mas posso adiantar que também não fui chamada para dançar! Os professores não sabiam como me passar o conteúdo e continuei contando com a ajuda de uma colega de sala, só que dessa vez não remunerada. Naquela época, não existia as salas de recurso, a alternativa era pedir socorro na biblioteca braille, onde alguns professores ofereciam suporte para os alunos com deficiência da rede regular de ensino. Não tenho constrangimento em afirmar que, os conteúdos de matemática,

física, química e biologia eram passíveis de compreensão somente mediante a assistência prestada pelos professores da biblioteca braille, uma vez que os professores da sala comum não se sentiam responsáveis pelo processo de ensino/aprendizagem do estudante com deficiência.

Ao retomar os estudos, prometi para mim mesma que não desistiria dos meus sonhos novamente, prosseguindo focada rumo a graduação. Ocorre que, ainda aos 18 anos, tive que me ausentar da escola por longo período. Meus pais haviam conseguido, em juízo, o custeio de tratamento alternativo para mim e meu irmão na cidade de Havana, em Cuba. Minha mãe nos acompanhou durante 23 dias no hospital, para a realização de cirurgias e terapias com ozônio sem comprovação científica. O tratamento prometia a paralisação da doença nos enchendo de esperança na época, contudo a intervenção não trouxe nenhum resultado. No meu caso, acredito que os procedimentos contribuíram para uma piora significativa da visão e ainda quase me custou o ano letivo, já que o pós-operatório foi longo e difícil.

Aos 19 anos, me casei e retornei para o estado de Rondônia com o meu marido e meus pais. Lá cursei a 8ª série do ensino fundamental, mas dessa vez não aceitei o não como resposta. Estive na iminência de não ser convidada para a festa, porém entrei como penetra mesmo! Enfrentei os mesmos desafios na escola, estudava com a ajuda da minha mãe e da minha cunhada na época, a qual retomou os estudos para me auxiliar na sala comum.

Depois de 1 ano, meu irmão com deficiência foi acometido por câncer e tivemos que nos mudar as pressas para Brasília. Após nos acomodarmos na cidade-satélite de Samambaia, logo busquei me informar se havia uma escola especial para cegos no Distrito Federal. Descobri que, assim como Goiânia, Brasília tinha apenas um Centro de reabilitação. Pois bem, se não tem tu, vai tu mesmo. Procurei atendimento no CEEDV (Centro de Ensino Especial de Deficientes Visuais).

No primeiro dia de atendimento no CEEDV, a diretora da instituição me deu um banho de água fria, dizendo que eu teria que deixar o ensino regular até cumprir toda a reabilitação, ou seja, eu seria obrigada a parar de estudar novamente para me dedicar ao aprendizado do braille e

do soroban. Tentei argumentar com a diretora da unidade, mas ela foi irredutível, brincando com a situação e com a minha pressa ao dizer que o meu retorno à sala de aula estava nos meus dedos, era só eu aprender a ler e escrever em braille.

Daquele dia em diante, desenvolver o tato passou a ser uma prioridade para mim. Passava o dia separando milho de feijão, depois milho comum de milho de pipoca, e por fim, passando a linha na abertura de uma agulha. Após 6 meses, estava lendo e escrevendo em braille com agilidade, utilizando o restante do ano para me profissionalizar em Quick Massage por uma cooperativa de cegos em Brasília, o que se tornou o meu primeiro ofício remunerado.

Nunca vou me esquecer da emoção que senti ao ler o meu primeiro livro em braile, “Senhora de José Alencar”, certamente foi um divisor de águas na minha vida. Contudo, mais uma vez, não tive acesso ao curso de informática, o que teria sido ainda mais relevante na minha jornada educacional.

Em 2005, meu marido recebeu uma proposta de trabalho na cidade de Marabá-PA. Eu e a diretora do CEEDV estávamos cheias de expectativas para o meu retorno a sala comum de uma escola pública em Brasília. Porém, decidi acompanhar o meu marido e retomar os meus estudos longe do aconchego e suporte oferecidos pelos professores do CEEDV.

Ensino médio

O tempo que passei no CEEDV em Brasília foi muito importante para mim enquanto pessoa. A convivência com os professores da instituição me fez mais forte e determinada. Eles investiam tempo para me munir de informações acerca dos meus direitos e dos caminhos para acessá-los. Fui para Marabá disposta a ter uma experiência diferente na sala comum, a bailar em todas as áreas do conhecimento, assim como os demais alunos.

Ao me estabelecer na cidade, busquei conhecer uma escola

que contava com um CAP (Centro de Apoio Pedagógico), com estrutura para atendimento aos estudantes com deficiência visual, conforme orientação dos professores do CEEDV. Ao chegar no local, me deparei com a sala equipada com máquina de braille, computadores com leitor de tela e impressora braille, esta última apresentando vício por falta de uso. A princípio fiquei muito feliz, logo pensei que finalmente teria acesso ao curso de informática. Mas, como nem tudo são flores, a professora da educação especial apressou-se em esclarecer que havia realizado apenas um curso básico em informática para uso do leitor de tela, sugerindo que buscasse ajuda de outros cegos no Brasil para aprender a usar a ferramenta, disponibilizando-me o equipamento caso fosse autodidata.

Nesse momento, solicitei a máquina de braille para o meu uso na sala comum e em domicílio, sendo encaminhada pela professora ao setor de matrícula da escola. A instituição ficava distante da minha casa e não tinha acessibilidade. No entanto, era a única escola que contava com um CAP.

Em Marabá, minha jornada educacional foi bastante movimentada, me convidaram para muitas festas, mas não me chamaram para dançar em nenhuma delas! Passei por inúmeras escolas, mas não consegui me adaptar nas salas comuns. Digo que não consegui me adaptar porque era isso que me cobravam os professores, os alunos e a comunidade escolar. Troquei de escola porque os professores não se sentiam capazes de ministrar o conteúdo do ensino médio para uma aluna cega, troquei de escola porque os alunos não podiam ficar em silêncio para que eu pudesse gravar as aulas, troquei de escola porque o atendimento as minhas demandas geravam prejuízos aos outros alunos, entre outras justificativas imorais para não me assegurarem o direito a educação. Cheguei a ouvir a professora da educação especial dizer que o problema era que eu estava no ensino médio, pois tudo seria mais fácil se estivesse no ensino fundamental. Por essa frase podemos depreender o quanto a educação inclusiva contribuía para o avanço das pessoas com deficiência! As minhas vivências na sala comum me revelaram uma face muito cruel do sistema educacional brasileiro, na medida que me mostravam que o meu desenvolvimento era um incômodo.

Após a minha peregrinação pelas escolas da cidade, fui encaminhada a educação de jovens e adultos. No princípio não gostei muito da ideia, mas ao gozar da tranquilidade da sala, percebi que naquele espaço teria melhores condições de aprendizagem.

No primeiro dia de aula, quando entrei pela porta, o professor quase saiu pela janela. Foi até engraçado, era uma aula de física, o professor já era idoso. Ao perceber a minha condição de deficiência, ele logo pediu licença e foi tirar satisfação com a diretora. Após retornar para a sala, ele literalmente me ignorou, parecia que eu não estava ali. Diante do comportamento do professor, uma colega se aproximou e me ofereceu ajuda e eu de pronto aceitei. Durante os dois anos do ensino médio no EJA, eu e minha amiga Tertuliana formávamos uma dupla imbatível, a gente arrasava nas provas em dupla! Era comum os professores das áreas de exatas me dizerem que eu não precisaria me preocupar com o conteúdo, pois me assegurariam a nota. O comportamento desses professores era desestimulante, para não dizer depreciativo. Eu reconhecia as minhas limitações com relação a alguns conteúdos, mas era evidente que o atendimento que recebia não era adequado.

A professora da educação especial não conseguia atender as minhas necessidades, eu era a única aluna com deficiência visual cursando o ensino médio no município, era a minoria da minoria. Foi quando um professor de química, que lecionava na mesma escola que acomodava o CAP, ofereceu-me o seu apoio de forma voluntária. O professor era do estado de São Paulo e estava a pouco tempo na cidade. Desde a nossa primeira aula percebi que a sua didática era diferente. Ele logo notou que, em função do comportamento inadequado dos meus professores da sala comum, eu estava me sentindo inferior aos outros alunos. Me ensinou a jogar xadrez as cegas, utilizando o meu bom desempenho para melhorar a minha auto estima, dizendo que, do mesmo modo que eu não conseguia resolver alguns exercícios de química, física e matemática, muitos dos meus colegas de sala não jogariam xadrez as cegas. Mais tarde, esse professor me contou que havia lecionado em uma escola especial para cegos, onde teve uma experiência muito exitosa enquanto profissional.

Incentivada pelo aludido professor, decidi levar minhas demandas ao Ministério Público, sobretudo, para fins de acesso ao conteúdo didático em braille e profissional de apoio. Foram 2 anos de muita resistência. A impressora braille foi encaminhada para o conserto fora do estado inúmeras vezes. O laudo do equipamento dizia que ele estava perfeito, mas os profissionais do CAP diziam que ainda apresentava vício. Essa novela durou muitos meses, até que descobrimos que não havia profissional apto para operar a máquina no município. Assim, no 4º bimestre do 3º ano do ensino médio, tive acesso ao material em braille pela primeira vez. Quanto ao professor de apoio, passei a ser atendida por uma professora itinerante, que nunca me prestou qualquer assistência além de fiscalizar a minha presença nas aulas.

Atualmente, numa reflexão sobre as necessidades de um estudante com deficiência visual na rede regular de ensino, percebo que, se os professores da sala comum não assumirem a responsabilidade no processo de ensino/aprendizagem, o atendimento prestado pelo profissional de apoio torna-se uma resposta paliativa às demandas educacionais do aluno, é continuar convidando-o para a festa sem o tirar para dançar.

Ensino superior

Se dancei, dancei aqui.

Ao finalizar o ensino médio na educação de jovens e adultos, passei pela frustração de não ser aprovada em uma Universidade pública. Como era de se esperar, tive bom desempenho nas áreas humanas, mas não alcancei a pontuação necessária nas áreas de exatas. As ações afirmativas eram incipientes e pouco acolhida pelas Universidades. O caderno de prova em braille e o profissional leitor não me oportunizaram a plena compreensão das questões de matemática, química e física. Até na prova de português havia inúmeras imagens, seria cômico se não fosse trágico, não é mesmo?

Na época, meu sonho era cursar direito, mas como não tinha condições financeiras para custear o curso em uma faculdade particular, migrei os meus sonhos para o curso de serviço social. Digo migrei os meus

sonhos, porque me sinto plenamente realizada com a escolha profissional que fiz.

Sendo assim, optei por uma faculdade na modalidade a distância em razão do custo das mensalidades. Desde o vestibular até o fim da graduação, fui bem assistida pela Universidade do Tocantins - UNITINS. Recordo-me que fiquei muito aliviada ao saber que, para o curso de serviço social, seriam cobrados conhecimentos nas áreas humanas e redação. A prova foi acessível e alcancei uma pontuação bastante significativa.

Uma semana antes de iniciar as aulas, já estava de posse da apostila em braille, equivalente a 15 volumes. A universidade também me ofereceu todo o material em formato digital, todavia eu não era capacitada em informática, tampouco tinha um computador. Dedicava cerca de 7 horas do meu dia para acompanhar a programação das aulas em braille, mas também contava com o conteúdo em áudio gravado pela minha mãe em fitas cassetes. Quando os dedos doíam com a leitura em braille, utilizava a áudio leitura. As aulas telepresenciais aconteciam 2 vezes na semana, com avaliações bimestrais.

No terceiro ano da faculdade, um empresário da cidade, ao conhecer a minha jornada escolar, presenteou-me com um computador. Fiquei muito feliz com aquela conquista, mas não sabia nem como ligar o equipamento. Lembrei-me, então, do conselho da professora do CAP e fui buscar ajuda de pessoas cegas em Belém. Fui aprendendo aos poucos, de acordo com minhas necessidades, mas confesso que não foi fácil e não é até hoje.

As experiências no ensino superior foram bem mais prazerosas do que àquelas vivenciadas na educação básica. Mesmo com aulas 2 vezes na semana e de forma virtual, os professores planejavam a aula considerando a presença de uma aluna com deficiência visual. Priorizavam os trabalhos em grupo e em dupla, oportunizavam a avaliação oral, realizavam a áudio descrição do cenário (figuras e objetos), sendo os recursos de acessibilidade adotados sem qualquer pedido administrativo.

Quando digo que, se dancei, dancei na graduação, é porque percebo que não tive maior aproveitamento durante o ensino superior

porque não fui bem assistida na educação básica. Passei por duas reabilitações e não tive acesso à capacitação em informática, o que teria contribuído significativamente para o meu desenvolvimento em diversas áreas, haja vista que o conhecimento é cumulativo e complementar. A simples oferta de recursos de acessibilidade sem a devida capacitação da pessoa com deficiência para usufruí-los e/ou operá-los é a versão mais algoz da educação especial na perspectiva da educação inclusiva, é convidar para a festa e publicar nos jornais que o chamou para dançar. Na verdade, a oferta de capacitação em recursos de acessibilidade deveriam ser disponibilizados à pessoa com deficiência durante todas as fases da vida, seja com a finalidade educacional, seja para contribuir com a sua inclusão social e no mercado de trabalho. Recentemente, tive conhecimento de um adolescente com deficiência visual residente no Estado de Minas Gerais, matriculado no 2º ano do ensino médio de uma escola da rede regular de ensino. O adolescente é assistido por profissional de apoio, mas não possui recursos de leitura e escrita, não foi alfabetizado em braille, nem teve acesso ao curso de informática, o que vem comprometendo a sua participação e desenvolvimento escolar.

A título de esclarecimento, até o momento, tive acesso somente ao curso básico de informática ofertado pelo Instituto Mato-Grossense de Cegos. Conto com o apoio e com a amizade de alguns colegas cegos que alcançaram maiores avanços na área, o que demonstra o quanto ainda estamos engatinhando no quesito inclusão no Brasil.

Considerações finais

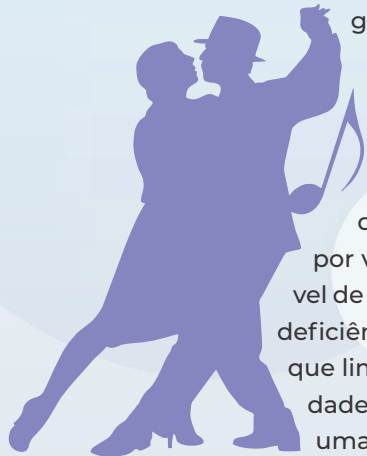
Oportunizar uma verdadeira dança ao estudante com deficiência na rede regular de ensino pressupõe a realização de adaptação curricular, elaboração de Plano de ensino individualizado, qualificação de todos os profissionais envolvidos e plena participação dos estudantes com deficiência nas atividades escolares.

Quando reconhecemos a importância da adaptação curricular, passamos de um estágio de negação da deficiência para a compreensão de seus limites e potencialidades. Longos caminhos foram percorridos

em busca de um consenso acerca da terminologia mais adequada para se referir as pessoas com deficiência, deixando para trás termos estigmatizantes como portador de deficiência, por compreender que ninguém carrega uma deficiência. A deficiência é um fato, uma realidade intrínseca a pessoa, todavia não a resume, nem a determina, pois antes de qualquer condição genética, física, comportamental etc, somos seres humanos, pessoas, gente. Gente com necessidades educacionais diferentes daquelas comumente adotadas à maioria das pessoas. Digo diferente e não especial porque muitas vezes não temos condições de compreender certos conteúdos na sua plenitude, de modo a estarmos aptos a sermos avaliados nesses assuntos por meio de provas e/ou exames. No caso do estudante com deficiência visual, a simples oferta do caderno de prova transcrito em braille não lhe assegura igualdade de condições, já que a leitura em relevo é lenta e parcial, não lhe proporcionando a análise do todo. Imaginemos uma questão de prova do Enem (Exame Nacional do Ensino Médio) onde cobre ao candidato com deficiência visual a análise de uma figura geométrica com várias faces, subdivididas em inúmeras partes. Será mesmo que as mãos do cego são capazes de analisar essa figura do mesmo modo que os olhos de uma pessoa com visão? Sinto informá-los, mas o tato do cego não tem superpoderes, isso é utopia, é somente convidar para a festa, dizendo aos outros que o tirou para dançar, a versão mais cruel da educação inclusiva, alicerçada na oferta de adaptação razoável, que impõe a pessoa com deficiência o fardo da frustração e do fracasso de não ter atendido as expectativas do sistema.

A verdadeira inclusão requer mudanças estruturais e não pontuais. Se um(a) aluno(a) sem deficiência necessita de todos os professores falando a sua linguagem e se empenhando para alcançar o seu aprendizado, porque que o(a) aluno(a) com deficiência precisa somente de um profissional de apoio qualificado? Quando falo de mudanças estruturais, falo de tudo aquilo que for necessário para que o(a) aluno(a) com qualquer tipo de deficiência dance na festa e não apenas marque sua presença. Os conteúdos devem ser ministrados pelos professores da sala comum em linguagem e didática acessível, os recursos de acessibilidade e capacitações correspondentes precisam ser disponibilizados aos estudantes com deficiência desde a infância, a prática de esportes e atividades físicas têm que contemplar a participação plena do

aluno com deficiência, as avaliações/exames devem considerar a adaptação curricular, entre outras medidas necessárias para garantir a efetiva igualdade de condições e oportunidades ao estudante com deficiência.



Na jornada da vida, não medi esforços para responder as expectativas da minha família, da sociedade, do sistema de educação e do mercado de trabalho, cujas portas para a inclusão social, por vezes, me impuseram uma performance inalcançável de uma heroína. Espero pelo dia em que a condição de deficiência de uma pessoa seja encarada como um fato real, que limita e oportuniza conhecimentos dentro da diversidade, afastando discursos simplistas que a reduzem em uma condição especial passível de desaparecer com a adoção de adaptações razoáveis.

Não somos heróis, não temos superpoderes, somos pessoas com deficiência, com limites e potencialidades, dispostas a dançar no baile da vida!

E aqui eu finalizo o relato da minha jornada educacional confessando que vivo uma dicotomia. Se por um lado, a Thatyane, pessoa com deficiência visual, percebe a educação inclusiva no Brasil com desesperança e lamenta não ter tido a oportunidade de ter cumprido sua jornada educacional em uma escola especial para cegos. Por outro lado, a Thatyane, assistente social, torce e anseia pelo sucesso da educação especial na perspectiva da educação inclusiva, onde as pessoas com deficiência tenham acesso à educação em todas as áreas do conhecimento, em efetiva igualdade de condições e oportunidades.

● Agradeço a todos(as) os leitores que me acompanharam nessa jornada, e, por intermédio de vocês, descrevo em palavras o meu reconhecimento aos meus colegas com transtorno do espectro autista, a expressão mais profunda da riqueza presente na diversidade humana! ■

Thatyane Domingues Moreira Nunes
Analista Assistente Social



06

QUAL O JEITO CERTO DE BRINCAR?

A vida é corrida, mas a taça não é de quem rompe primeiro a linha de chegada, senão de quem entende que são nas paisagens do caminho que celebramos a existência. E uma dessas minhas paisagens começou com pedrinhas no caminho.

Na escola que meu filho frequentava, aos dois aninhos, haviam britas, muitas pedrinhas no estacionamento. Eu sempre gostei de levá-lo cedo à aula, descia com ele e o conduzia até a sala de aula, por zelo e por apreço com as dedicadas professoras. Depois, eu já saía dali e mergulhava no mundo jurídico, quase abduzida pelas intermináveis e incontáveis audiências. Por sorte (e estratégia na matrícula, né), fórum e escola eram lado a lado.

E as pedras? Bom, aqui começa o “começo”. Meu filho não gostava de pisar nas pedrinhas, descia do carro sempre no colo, pelo menos até entrar no piso, não queria pisar nas britas, as vezes, fazia até cara de pânico para aquelas indefesas. Claro que percebia algo incomum, mas a gente se distrai com o corriqueiro da vida, prazos, horários, audiências, aniversários, viagens, supermercado, etc, até que a vida te apresenta a radical trilha do TEA.

Uma tarde, eu estava em audiência, quando a fonoaudióloga da escola mandou mensagem, pediu um horário para que pudéssemos conversar, pois ela estava passando nas salas e fazendo observações com os alunos, seria o momento do feedback com os pais. Claro, prontamente me coloquei a disposição. Dois ou três dias depois, saindo às pressas de uma audiência (sim, a minha vida nessa fase se resumia a uma longa pauta de audiências) fui à escola, sem pensar muito no que podia ser, a não ser que JF poderia ser o Cebolinha e trocar o R pelo L (nessa altura, minha ignorância só me permitia pensar nessa função de fonoaudióloga) e pisando nas pedrinhas, entrei, sem entender, até hoje, como saí.

Ali a fonoaudióloga me disse sobre as suspeitas de o JF estar no espectro autista, e recomendou consulta imediata para desenvolvimento do diagnóstico.

Sai dali pisando nas mesas pedras, que pareciam nuvens, pois não senti nada, a não ser vazio existencial. Vazio por não ter procurado especialistas antes; vazio por revirar la no fundo da alma uma desconfiança antiga de que algo não ia bem com o desenvolvimento dele; vazio por pensar que meu filho sofreria com tudo isso; vazio por não saber o que fazer, quem procurar e pra quem chorar (mãe solteira) isso às vésperas de uma inteira família chegando para comemorar o 3º aniversário do pequeno.

E nesse caos, contando com amigos, meus pais, e alguns anjos de jaleco (como a Tia Marina, Fonoaudióloga), e tantos profissionais, eu pensando ter desenvolvido problemas cardíacos (sim, fui parar no hospital, mas com quadro de estresse grave), após um ano intenso, de idas e vindas semanais até a capital (infindáveis 12h de ônibus), leituras desesperadoras no google sobre o mundo do transtorno do espectro

autista, chegou-se ao diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista Leve (leve para a sociedade), dentro do quadro de Síndrome de Asperger.

E para mim foi libertador! Aos poucos, tudo fez sentido: sim, percebi que meu menino é maravilhoso como ele é, e que com todo esse conhecimento sobre o seu diagnóstico, poderia ajudá-lo a ser feliz (é isso!). Percebi que poderia tirar meu filho da tristeza de não ser compreendido (ouvi de uma pessoa próxima muito querida, que meu filho tinha um olhar triste, uma criança triste, palavras que esfaçalharam meu coração). Diagnóstico não foi luto, serviu como uma bússola, orientando caminhos para ajudar meu pequeno. Como acredito em Deus, percebo que ele me deu um garotinho com autismo que me ensina mais coisas sobre a vida do que eu jamais poderia pensar em aprender! Aprendi que ser mãe não é sobre ensinar, mas sim sobre acolher, amar seu filho como a pessoa que ele é, e conduzi-lo para a vida, aprendi a enxergar melhor as pessoas e suas habilidades.

Então, hoje, vejo nele uma criança se desenvolvendo com todas as suas potencialidades. Claro, nem tudo é um mar de rosas e não devemos romantizar o autismo, em nenhum de seus níveis. Não sou a mãe que leva o filho para o futebol ou natação, mas a mãe que leva (num cronograma apertado de trabalho!!!) para as terapias, psicóloga, fonoaudióloga, psicopedagoga, terapia ocupacional, equoterapia, ABA, e por aí a lista segue, e em cada segundo, agradecendo por essas possibilidades.

Mas o autismo é engraçado, as vezes, estamos de bem, ele não incomoda, as vezes, ele aparece para te lembrar que existe, seja através das crises, seletividades ou até do preconceito. Uma das situações que me corroem como mãe e tenho certeza ainda mais a ele, é na hora da brincadeira, pois ainda hoje é, por vezes, deixado de lado pelos amiguinhos, pois não brinca “do jeito certo”¹. Sim, temos padrões sociais até para as brincadeiras de criança e me assusto como, desde crianças, não somos preparados para a inclusão. Por várias vezes já vi crianças falando que não brincariam com ele, porque repete demais as coisas, ou porque não consegue “respeitar” as regras dos jogos, já percebi pais murmurando

1. Por isso amo (e ele também) os amiguinhos Bianca, Igor, Flávia, Luísa



sobre ele querer sempre brincar comigo perto (mal sabem eles que eu sou a “ponte” entre o mundo “certo” e a compreensão dele desse mundo careta), etc.

Assim, poderia trazer aqui diversas reflexões sobre o que aprendi com o autismo, todas válidas, inclusive para a atuação ministerial, mas prefiro te perguntar algo que pode mudar o amanhã: seus filhos brincam “do jeito certo” ou aceitam simplesmente brincar porque é divertido compartilhar com os amiguinhos? Creio que, pelo lúdico, podemos incutir nas crianças de hoje a inclusão que queremos no amanhã. ■

Luciana Fernandes de Freitas
Promotora de Justiça

VOZES DA INCLUSÃ♥



MPMT
Ministério Público
DO ESTADO DE MATO GROSSO

CAO

Centro de Apoio Operacional
Pessoa com Deficiência