

Toda Criança Pode Aprender

O ALUNO COM
AUTISMO NA
ESCOLA

Série

Toda

Criança

Pode

Aprender

Coordenação

Adriana Araújo Pereira Borges
Regina Helena de Freitas Campos

Conselho Editorial

Adriana Maria Valladão Novais Van Petten – UFMG
Daniela Leal – Centro Universitário Moura Lacerda
Kaciana Nascimento da Silveira Rosa – UFMA
Laurent Gutierrez – Université de Rouen
Márcia Denise Pletsch – UFRRJ
Marco Antônio Melo Franco – UFOP
Maria Luísa Magalhães Nogueira – UFMG
Marisa Ribeiro Teixeira Duarte – UFMG
Mitsuko Aparecida Makino Antunes – PUC/SP
Mônica de Carvalho Magalhães Kassar – UFMS
Rodrigo Lopes Miranda – UC Dom Bosco
Sílvia Parrat- Dayan – UNIGE/Archives Piaget

Adriana Araújo Pereira Borges
Maria Luísa Magalhães Nogueira
(organizadoras)

Toda Criança Pode Aprender

O ALUNO COM
AUTISMO NA
ESCOLA

MERCADO[®]
LETRAS

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)
(Câmara Brasileira do Livro, SP, Brasil)

O Aluno com autismo na escola / Adriana Araújo Pereira Borges, Maria Luísa Magalhães Nogueira, (organizadoras). – Campinas, SP : Mercado de Letras, 2018. – (Série Toda Criança Pode Aprender / coordenação Adriana Araújo Pereira Borges, Regina Helena de Freitas Campos)

Vários autores.

Bibliografia.

ISBN 978-85-7591-515-8

1. Alunos com autismo 2. Crianças autistas – Educação
3. Educação especial 4. Educação inclusiva 5. Inclusão escolar 6. Pedagogia I. Borges, Adriana Araújo Pereira. II. Nogueira, Maria Luísa Magalhães. III. Campos, Regina Helena de Freitas. IV. Série.

18-13773

CDD-371.9

Índices para catálogo sistemático:

1. Alunos com autismo : Inclusão escolar :
Educação especial 371.9

capa e gerência editorial: Vande Rotta Gomide
preparação dos originais: Mercado de Letras

DIREITOS RESERVADOS PARA A LÍNGUA PORTUGUESA:

© MERCADO DE LETRAS®

VR GOMIDE ME

Rua João da Cruz e Souza, 53

Telefax: (19) 3241-7514 – CEP 13070-116

Campinas SP Brasil

www.mercado-de-letras.com.br

livros@mercado-de-letras.com.br

1ª edição

Abril / 2018

IMPRESSÃO DIGITAL

IMPRESSO NO BRASIL

Esta obra está protegida pela Lei 9610/98.
É proibida sua reprodução parcial ou total
sem a autorização prévia do Editor. O infrator
estará sujeito às penalidades previstas na Lei.



Sumário

Prefácio 9
Regina Helena de Freitas Campos

Introdução

Em busca do tempo perdido:
a reviravolta das mães de autistas. 13
*Adriana Araújo Pereira Borges e
Andréa Werner*

Primeira Parte

AS TEORIAS E SUAS APLICAÇÕES NOS CASOS DE
TRANSTORNOS DO ESPECTRO DO AUTISMO (TEA)

Capítulo 1

A neurociência do autismo 35
*Amauri Betini Bartoszeck e
Márcia Gorett Ribeiro Grossi*

Capítulo 2

A criança com autismo e a brincadeira de
faz de conta na perspectiva histórico-cultural. 65
*Maria Angélica da Silva e
Daniele Nunes Henrique Silva*

Capítulo 3

TEA, intervenção precoce e inteligência,
estamos prontos? 85

Maria Luísa Magalhães Nogueira e

Jeane Maria Mendes

Capítulo 4

Teoria da Mente no contexto escolar:
estratégias de intervenção 111

Danielle Cristine Borges Piuzana Barbosa e

Aline Abreu e Andrade

Capítulo 5

As políticas públicas na área da
educação para a criança com Transtorno
do Espectro do Autismo (TEA) 137

Cynthia Prata Abi-Habib

Segunda Parte

O ALUNO COM TRANSTORNO DO ESPECTRO DO AUTISMO

Capítulo 6

Tipos de situação de inclusão: uma nova
proposta de adaptação curricular
para crianças com TEA. 163

Mariana Viana Gonzaga e

Adriana Araújo Pereira Borges

Capítulo 7

Ensino de leitura e autismo 187

Camila Graciella Santos Gomes

Capítulo 8

Ensino de habilidades de autocuidados
para crianças com autismo em ambiente escolar 209

Analice Dutra Silveira e

Ana Paula Peres Oliveira

Capítulo 9

A comunicação da criança com transtorno
do espectro do autismo (TEA) 227
no ambiente escolar

Patrícia Reis Ferreira

Capítulo 10

A integração sensorial no aluno com
Transtorno do Espectro do Autismo 247

Ana Amélia Cardoso

Capítulo 11

O Atendimento Educacional Especializado
e os desafios do trabalho com crianças
com TEA na Educação Infantil 269

Terezinha Cristina da Costa Rocha e

Luciana Chaves Aguiar Pacheco

Capítulo 12

A função da mediação na trajetória de
um aluno com Transtorno do Espectro
Autista no Ensino Fundamental 291

Mônica Maria Farid Rahme

Sobre os autores 315



Com o livro *Toda criança pode aprender: o aluno com autismo na escola*, organizado por Adriana Araújo Pereira Borges e Maria Luísa Magalhães Nogueira, iniciamos a Coleção “Toda criança pode aprender”. Pretendemos, em cada volume da Coleção, abordar os diversos modos de aprender apresentados por alunos com dificuldades escolares, focalizando as formas específicas de aquisição de conhecimentos em função da experiência e de construção de instrumentos de conhecimento que neles podemos observar. Com essa mudança de perspectiva, enfatizando muito mais as possibilidades que as dificuldades de aprendizagem, pretendemos contribuir para a informação de pais e educadores que participam do movimento atual da Educação Inclusiva.

Seguimos assim as recomendações do mestre Jean-Jacques Rousseau e seus seguidores como Édouard Claparède, Jean Piaget e Helena Antipoff, que em suas obras afirmavam e reafirmavam a necessidade de conhecer em profundidade os estudantes para empreender a tarefa de educá-los. Com eles aprendemos que os processos de aprendizagem se identificam ao desenvolvimento humano. Para eles, a aprendizagem resulta na construção das estruturas do conhecimento, que permitem ao sujeito humano se apropriar do real através dos esquemas de

pensamento constantemente elaborados e transformados na interação com o meio físico e social em que vivemos.

O movimento da Educação Inclusiva propõe que os alunos com dificuldades cognitivas ou psicossociais sejam educados em escolas regulares. Parte-se da constatação, tantas vezes reiterada na literatura em ciências da educação, de que a aprendizagem sempre ocorre em grupo, seja na díade formada por um sujeito com mais conhecimentos e um aprendiz, seja no grupo de trabalho formado por estudantes com diferentes níveis de conhecimento em relação aos conteúdos e procedimentos que se pretende transmitir em sala de aula. Estudos contemporâneos têm mostrado a superioridade dos procedimentos de aprendizagem cooperativa em várias situações escolares. A ideia é que a dinâmica grupal pode promover o desenvolvimento cognitivo e socioafetivo de maneira mais instigante e profícua, e todos aproveitam dessa situação, tanto os membros mais adiantados quanto aqueles que precisam de ajuda. Sabemos também que a educação não se resume à transmissão de conhecimentos acadêmicos, mas inclui também os saberes relacionados à vida comunitária, ao funcionamento dos grupos e à lida com as instituições culturais e as tradições da sociedade. Esses saberes podem ser potencializados na situação de inclusão, em que aprendemos a conviver com as diferenças e a respeitá-las.

A Coleção inspira-se ainda no trabalho da psicóloga e educadora Helena Antipoff, uma das pioneiras na educação dos excepcionais no Brasil. Seu trabalho, iniciado nos anos de 1930, com a implantação das salas especiais no ensino público mineiro e com a criação da Sociedade Pestalozzi de Minas Gerais, teve continuidade na experiência internacionalmente reconhecida da escola especial da Fazenda do Rosário, implantada em

propriedade rural localizada em Ibitaré, Minas Gerais. A abordagem antipoffiana inspirava-se em uma síntese bem informada e original das perspectivas interacionista e sociointeracionista em psicologia e educação. A psicóloga russa chamava a atenção, ao tratar da psicologia e da educação daqueles que considerava “excepcionais”, para o fato de que os conceitos que construímos para designá-los são conceitos relativos, e não absolutos. Com isso queria dizer que é na relação social que se revelam as diferenças que muitas vezes rotulamos apressadamente. Assim, é no ambiente inclusivo que essas diferenças podem ser melhor integradas, produzindo maior harmonia e solidariedade.

Temos estudado a experiência educacional avançada que se desenvolveu a partir da Fazenda do Rosário, e que se desdobra na continuidade da escola especial mantida pela Associação Pestalozzi e nas propostas educativas da atual Fundação Helena Antipoff. Nossos estudos têm mostrado a atualidade das propostas de Helena Antipoff, e nos levam a explorar melhor suas sugestões: o aprender fazendo, a integração teoria e prática na educação, a formação para a democracia nas práticas educativas, o fomento à solidariedade e ao humanismo em educação.

O livro focaliza os transtornos do espectro do autismo, frequentemente observados na atualidade. Está dividido em duas partes. Na primeira parte, os aspectos teóricos da definição e características do autismo são abordados, a partir da neurociência, da psicologia histórico-cultural, da psicologia da inteligência e da teoria da mente. Questões de políticas públicas para prevenção ou tratamento do autismo são também abordadas. Na segunda parte do livro, os procedimentos pedagógicos a serem utilizados com alunos com autismo são descritos, em artigos que focalizam a inclusão de alunos com autismo na educação infantil e no ensino fundamental, ensino de leitura, de procedimentos

de autocuidado, processos de comunicação, educação sensorial. O texto está muito bem construído e apresenta uma síntese bastante abrangente do que se conhece atualmente sobre a educação de alunos com autismo e sua integração na comunidade escolar.

Esperamos que o livro possa ajudar educadores e estudantes que buscam informações atualizadas sobre educação de alunos com autismo, em disciplinas voltadas para a inclusão escolar desse grupo específico.

Regina Helena de Freitas Campos



Introdução

Em busca do tempo perdido:
a reviravolta das mães de autistas

Adriana Araújo Pereira Borges

Andréa Werner

Em 1943, Leo Kanner médico da Universidade Johns Hopkins, situada em Baltimore nos Estados Unidos da América, descreveu em um artigo um quadro clínico pouco conhecido em crianças. A principal característica do quadro era a incapacidade destas crianças se relacionarem naturalmente com as pessoas. Além disso, apresentavam atraso de fala e uma linguagem peculiar, alterações no desenvolvimento cognitivo, comportamentos repetitivos e outras dificuldades sensoriais. O artigo intitulado *Distúrbios autísticos do contato afetivo* (Kanner 1943[1997]) é fundamental para a compreensão da história do Transtorno do Espectro do Autismo (TEA). É importante lembrar que a psiquiatria infantil, enquanto especialidade médica, somente será reconhecida a partir da década de 1930 (Borges 2015). Daí a importância do estudo que culminou no artigo de Kanner. Podemos supor a partir desta constatação, que já havia crianças com autismo anteriormente à descrição do quadro clínico, mas o autismo era confundido com outras patologias ou déficits, principalmente os déficits

intelectuais. O grande mérito de Kanner foi perceber no estudo que realizou com onze crianças (oito meninos e três meninas), as características que ainda hoje permanecem como patognomônicas, ou seja, como específicas do quadro clínico.

Na mesma época, Hans Asperger na Áustria, publica o artigo *Psicopatologia autista da infância* (Asperger 1944[1991]). Eles não se conheciam e naquela época as informações não circulavam como hoje. Estavam em continentes diferentes em um período de guerra. No entanto, ambos utilizaram o termo “autismo” para descrever o transtorno. E as coincidências não param por aí. Além de Asperger e Kanner, surge outra personagem nesta história. Assim como os dois, Bruno Bethelheim era austríaco. Mas diferente de seus conterrâneos, sua opção foi pela psicanálise. Sua prática, fundamentada nesta teoria, marcou negativamente a vida de milhares de famílias e seu reflexo pode ser constatado nos dias de hoje.

Os três austríacos fazem parte de uma história que sofreu uma grande reviravolta nos últimos anos. Diante da questão sobre o que causa o autismo e do comportamento arredo das crianças com o transtorno, foi fácil encontrar o bode expiatório, aquela que seria culpabilizada e responsabilizada pela condição do filho: a mãe. Mães-geladeira, uma tradução do termo *refrigerator mothers*, da língua inglesa. Mulheres que durante décadas foram levadas a acreditar que eram as responsáveis por seus filhos apresentarem comportamentos de autoagressão, ausência de fala ou crises desencadeadas sem causa aparente. Porque não teriam amado suficientemente, não teriam estabelecido os laços com a criança e que, “inconscientemente”, rejeitariam a maternidade.

Este artigo introdutório está construído como ensaio, pois trata na primeira parte desta história e de

seus personagens. Os erros do início condenaram muitas crianças à falta de tratamento ou tratamentos ineficientes. E foram os pais das crianças os primeiros a perceber o equívoco científico da época. Já a segunda parte, intitulada *Reviravolta*, mostra como as mães antes culpadas, se transformaram em protagonistas nos tratamentos de seus filhos, incansáveis na busca de terapias e militantes na causa do autismo, contribuindo inclusive para a consolidação de políticas públicas para esta população. E se os tempos mudaram, as comunidades virtuais e blogs contribuíram significativamente para que as mães percebessem que juntas, elas são muito mais fortes. Este texto nasce da experiência de uma das autoras, Andréa Werner Bonoli, mãe do Theo, hoje com oito anos, na produção do blog Lagarta vira Pupa. Sabemos que o blog se tornou referência para inúmeras famílias que se depararam com o diagnóstico de autismo dos filhos. Veremos que estas famílias não são constituídas nem vilões, nem por heróis, são simplesmente pais e mães¹ que lutam pelo reconhecimento do autismo como algo inerente ao humano e que expressa a diversidade da vida.

*Sobre as mães-geladeira: ou de como
uma teoria pode ser um desastre*

O artigo de Kanner relata onze casos. Em todos fica evidente a incapacidade das crianças estabelecerem relações da maneira esperada. Destes relatos, é importante assinalar algumas questões. Primeiro que, desde o estudo em questão, a quantidade de meninos com autismo é maior que a quantidade de meninas. Estatísticas recentes afirmam

1. Muito mais mães que pais. Um fenômeno que Andréa reconhece no blog é do abandono paterno a partir do diagnóstico do filho com TEA.

que existem 4,2 casos de meninos para 1 menina (Aguiar e Ribeiro 2006). Atualmente pesquisadores têm observado que o transtorno pode se manifestar de forma diferente nas meninas, o que estaria camuflando a quantidade real de casos na população feminina. De qualquer forma, pelos conhecimentos que temos hoje, é possível afirmar que os meninos são mais propensos a desenvolver o transtorno que as meninas.

Outra questão importante no artigo de Kanner é que o pesquisador aponta que grande parte das mães destas crianças relatam o fracasso dos filhos diante da atitude antecipatória. Uma criança de quatro meses inclina o rosto e mexe os ombros diante da possibilidade de ser levada ao colo. Os relatos das famílias das crianças demonstravam que esta atitude estava ausente em seus filhos. Ora, essa observação é importante em si, mas ela indica também que Kanner, neste momento, percebia que o autismo tinha sua origem anterior à consolidação dos sintomas e que, portanto, tratava-se de uma desordem biológica do organismo.

No entanto, como afirma Grandin (2016), ele muda sua atenção do biológico para o psicológico em outro artigo de 1949. Das dez páginas e meia do artigo, cinco páginas e meia tratavam do comportamento dos pais. No artigo de 1943, apesar de supor a “incapacidade inata de estabelecer o contato afetivo habitual com as pessoas” (Kanner 1943[1997, p. 170]), o pesquisador afirma que os pais das crianças eram pouco calorosos, que eram pessoas preocupadas com coisas abstratas e que era importante compreender se isso contribuiu para o estado das crianças. Para Grandin (2016), Kanner inverteu causa e efeito. Ou seja, a criança não se isolava porque os pais eram emocionalmente distantes, mas os pais se tornavam distantes a medida em que a criança se isolava. Apesar de não compactuar com a psicanálise, Kanner ofereceu aos seus seguidores os argumentos que se

adequavam à teoria psicanalítica: os pais, principalmente a mãe, era responsável pelo autismo do filho.

Bruno Bettelheim rapidamente se apropriou desta ideia e com a publicação de *A fortaleza vazia* (1967), popularizou a noção de mãe-geladeira e deixou em milhares de famílias marcas impossíveis de superar. Bettelheim foi diretor da Clínica Ortogênica da Universidade de Chicago e indicava psicoterapia para os pais e para as crianças com autismo. De acordo com Stelzer (2010):

Na apresentação do caso de “Laurie”, Bettelheim elabora a sua teoria sobre as origens do autismo, defendendo que “minha crença de que o fator precipitante do autismo infantil é a vontade dos pais de que a criança não deveria existir”. O autismo seria um incessante feedback entre o isolamento da criança e a resposta inadequada dos pais. (Stelzer 2010, p. 16)

Em 2003 foi lançado o documentário *Refrigerator Mothers* numa rede de televisão americana. O documentário está no formato de DVD, o que possibilitou o acesso a este material. O documentário é chocante. Nele, é retratada a história das famílias que receberam os primeiros diagnósticos de autismo. Algumas delas foram induzidas a enviar os filhos para a clínica de Bettelheim. Enquanto os pais eram atendidos em psicoterapia, as crianças permaneciam grande parte do tempo enclausuradas em seus quartos, sem qualquer tipo de intervenção. Muitas das crianças permaneciam internadas durante anos. O tratamento dos pais consistia em assumir a culpa pela condição dos filhos, e o dos filhos consistia em serem afastados dos pais.

Toda uma geração de crianças e de suas famílias foi condenada. As crianças, condenadas a não terem o direito de receber as intervenções adequadas. E as famílias, principalmente as mães, tiveram que conviver com a culpa de um crime que não cometeram. Um tempo perdido, vidas perdidas. Hoje existe o consenso de que a intervenção precoce, bem planejada e realizada através de metodologias específicas, é fundamental para que a criança alcance um desenvolvimento satisfatório. Seduzida pela psicanálise, os Estados Unidos dos anos 1950 transformou o livro de Bettelheim em um best-seller e ele em uma celebridade. Foram necessários alguns anos para que as histórias reais e chocantes daquela época viessem à tona. Além do documentário citado, Silverman (*apud* Stelzer 2010), resgatou esse depoimento de uma mãe que teve seu filho acompanhado por Bettelheim:

Eles nunca estiveram realmente interessados em nosso filho, mas solicitavam que meu marido e eu comparecêssemos todo o tempo – o tratamento era direcionado em nós. Ambos acreditávamos que nos amávamos antes de ir lá e, após este tempo, as coisas nunca mais foram as mesmas, mesmo que já se tenham passado quinze anos. Eu nunca aceitei Bettelheim (...) Não, ninguém amava mais alguém ou algo do que eu amava meu filho. Eu daria minha vida por esta criança, pelo menor sinal de sua melhora. E eu faço isto todos os dias. (Silverman 2009, p. 18)

Embora hoje isso pareça inadmissível, é importante lembrar que ainda proliferam tratamentos miraculosos, abordagens que insistem que tratam do autismo, quando na verdade não contribuem em nada para a evolução da criança. Mas um fenômeno que se organizou espontaneamente vem mudado a forma como as famílias são percebidas pelos

profissionais e, ao mesmo tempo, contribuído para que as informações circulem entre as famílias. De vilãs, as mães perceberam que seu papel seria fundamental para auxiliar o filho a se desenvolver. É importante lembrar que naquele artigo de 1943, Kanner ao descrever o seu caso de número um, o Caso *Donald T.*, afirma que o pai enviou um relatório detalhado da criança, em trinta e três páginas, realizando uma descrição minuciosa do desenvolvimento do filho, de seu nascimento até a idade de 5 anos, quando se consulta com Kanner. Ou seja, desde o primeiro caso relatado de autismo, o papel da família foi fundamental. Foram eles que procuraram o médico e o abasteceram com observações e relatos meticulosos sobre o desenvolvimento atípico do filho.

A pesquisa para este ensaio acabou revelando uma autora que afirma, exatamente, o que propomos aqui: que o papel das famílias é fundamental no tratamento do autismo. Ela avança ainda mais, ao considerar o amor como o aspecto essencial para que a ciência possa avançar em relação ao conhecimento sobre o autismo. Ao concluir o seu livro, intitulado *Entendendo o autismo*, ela afirma:

Nesta conclusão, volto uma última vez à questão do amor como um assunto e um método para a pesquisa sobre o autismo. Eu revisei as evidências de sua centralidade para o trabalho de produção de conhecimento sobre o autismo e, em particular, a importância de cuidar dos pais, que são como uma fonte de insights sobre as crianças. Em seguida, me voltei para as questões que estes argumentos levantam sobre a produção de conhecimento no campo de estudos da ciência. Eu concluo, discutindo como podemos avançar a partir daqui para incluir outras vozes negligenciadas na pesquisa sobre o autismo, as pessoas no espectro autista. (Silverman 2012, p. 229)

Ainda temos muito em que avançar e, realmente, pesquisas que possam ouvir as pessoas com TEA são o próximo passo. Mas no que se refere ao amor e seu papel transformador, as famílias de crianças no espectro passaram da culpa à ação. Reunidas em associações ou em grupos virtuais, fizeram da informação sua principal arma e estão escrevendo uma nova história sobre o autismo.

Reviravolta

Durante toda a década de 1950, como relatado acima, as mães foram consideradas responsáveis pelo transtorno e inúmeras abordagens sustentadas no modelo psicanalítico contribuíram para isso. Esse quadro começa a se modificar a partir de 1964 quando Bernard Rimland descreveu o autismo como um transtorno neurológico, em seu livro *Autismo Infantil*. Rimland era pai de uma criança com autismo. O casal Rimland foi um dos co-fundadores da *National Society for Autistic Children* (mais tarde teve seu nome modificado para *Autism Society of America*) e entrou num verdadeiro embate com Bettelheim sobre o papel dos pais na constituição da patologia dos filhos (Stelzer 2010):

A teoria psicogênica do autismo, iniciada com Kanner, em 1943, foi abandonada gradativamente na década de 1970, principalmente com a correlação de autismo com diversas síndromes neurológicas e com as descobertas genéticas que se seguiram nas décadas adiante. Outro fator importante é a ausência de resposta ao tratamento psicoterápico indicado para o tratamento do autismo. Ainda assim, há diversas escolas que ainda defendem e

empregam diariamente, mesmo no século XXI. De fato, a correlação entre autismo e fatores genéticos passou a ser melhor determinada a partir da década de 1960, quando elevada concordância em gêmeos monozigóticos foi inicialmente descrita por B. Rimland (Silverman *et al.* 2007; Zafeiriou *et al.* 2007). Rutter (1971) descrevia que causas genéticas de autismo deveriam explicar um pequeno número de casos, com base em achados de estudos epidemiológicos publicados naquele momento, descrevendo recorrência de autismo em 2% dos irmãos – número consideravelmente superior à incidência verificada de 4 a 5 por 10.000. (Stelzer 2010, p. 23)

Estas descobertas permitiram que tratamentos eficientes se consolidassem, principalmente aqueles que tem como base a Análise Aplicada do Comportamento (ABA).² As famílias continuaram se organizando, trocando informações e os centros de pesquisa passaram a reconhecer a importância fundamental dos pais no tratamento dos filhos. E os avanços não se dão somente neste campo. As famílias são fundamentais também no avanço das políticas públicas para esta população. Em 2012 foi aprovada no Brasil a Lei nº 12.764 que instituiu a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista. A lei ficou conhecida como Lei *Berenice Piana*. Berenice Piana é a mãe de um rapaz de 22 anos, chamado Dayan. Segundo ela:

Muita gente pode achar que a Lei surgiu por acaso.
Mas eles estão enganados. Eu tinha tudo planejado.
O primeiro passo foi unir as famílias nesse ideal. No

2. Em inglês, *Applied Behavior Analysis*.

começo, sem a internet eu não sabia como faria isso. Eu estava unida apenas com aquela “turminha do ônibus”. Com o surgimento da internet eu pensei “é agora”. O primeiro passo seria unir todas as famílias, primeiramente no Rio e depois em todo o Brasil. Assim vieram a primeira passeata, a primeira audiência pública, etc. Isso em 2009. Já houve a união das famílias ali. Quando aconteceu a primeira audiência pública, eu disse “agora vamos partir para o projeto de lei”. Conheci Ulisses da Costa Batista e Eloah Antunes, que foram dois pais que muito me ajudaram. Quando nós falamos em lei estadual eu disse “gente, vamos logo para a federal”. (Piana 2014, p. 63, grifos da autora)

O papel das famílias das pessoas com TEA é fundamental, tanto na constituição das políticas públicas, como podemos ver no caso brasileiro, quanto nos tratamentos. E a internet se revelou um importante instrumento para que as famílias se conectassem. Trocando informações, auxiliando outras famílias a compreender a síndrome, pressionando o poder público, socializando conhecimentos, algumas mães e pais assumiram um papel central na atualidade, no que diz respeito às pessoas com TEA. Muitas mães e pais se tornaram referência no assunto. Não podemos deixar de citar aqui, Fátima Kwant, do *Autimates* e Fausta Cristina, do *Mundo da Mi*, embora tantas outras se dediquem à causa. No Brasil, o blog *Lagarta vira pupa* é uma referência para pais, educadores e outros profissionais. Veremos no relato de Andréa como seu filho se transformou na motivação para criar um blog que conecta inúmeras famílias, tanto no Brasil quanto em outros países, e como estas famílias estão contribuindo para que a ciência avance.

Lagarta vira pupa

Um relatório da escola, uma suspeita transformada em aflição. Assim começou nossa busca pelo diagnóstico do Theo, então com 1 ano e 11 meses. A professora havia listado todas as características que ela considerava incompatíveis com a idade: não fazia contato visual, não olhava quando era chamado, não interagia com as outras crianças, preferia objetos a pessoas, tinha fixação por objetos giratórios, apresentava risos inapropriados.

Parte dessas observações, nós mesmos já tínhamos feito em casa. Considerávamos tudo uma questão de “temperamento difícil”. Afinal, o que dizer de um bebê que alcançou todos os marcos do desenvolvimento até o primeiro aninho? Que falou “papa” já aos 5 meses? Que imitava, batia palmas, dava tchau? Que cantava frases inteiras de músicas infantis? Ora, se ele foi parando de fazer tudo isso quando o primeiro aninho se aproximou, não foi porque desaprendeu. Foi porque tem um gênio difícil.

Mas, quando a professora juntou essas características a outras que ainda não tínhamos tido a oportunidade de observar, a ficha caiu dura e pesada: ela está insinuando que nosso filho tem autismo. Por mais que a única referência de autismo que eu tivesse na vida fosse *Rain Man*, um filme que nem mesmo vi.

A pediatra nos atendeu imediatamente à notícia do relatório. “Não, esse menino não tem autismo. Ele é esperto, entra na sala e procura brinquedos. Tenho uma paciente autista que só senta no canto e fica se balançando”. E foi aí que emendou: “ele fica muito tempo no DVD portátil? Vendo TV?”. E como diríamos que não? Gastávamos um bom dinheiro em brinquedos interessantes, coloridos, adequados à idade dele, mas ele simplesmente não se

interessava por nada. Todos acabavam encostados. A única coisa que o atraía eram os desenhos animados no DVD portátil ou na TV.

Culpa, *mea culpa*. Será que não insisti o suficiente? Será que ele está assim por minha causa? Dizer que a criança está assim por falta estímulo implica em pais que não a estimularam. E a culpa cai ainda mais pesada sobre a mãe, que ficou a maior parte do tempo com o bebê em casa no primeiro ano. Alguns dias depois, o diagnóstico viria através de um neuropediatra. “Não, mãe, não é culpa sua. Autismo tem um grande componente genético”.

A história é minha, mas poderia ser de muitas pessoas. Porque os atores mudam, mas o enredo permanece muito similar. Nessa epopeia da busca por respostas, os pais – principalmente a mãe – são jogados de um lado para o outro. Desde os familiares ou até médicos que acusam a mãe de estar procurando “pelo em ovo”, até os pediatras que insistem na frase lugar comum do “cada criança tem seu tempo”. “Você dá tudo na mão dessa criança, mãe. Você o mimia demais. É falta de estímulo”.

A mãe sempre tem culpa. Ou está procurando problema onde não tem ou está estimulando pouco o filho. Uma grande amiga que fiz nessas andanças virtuais me confidenciou que desconfiava do autismo da filha desde que ela tinha 4 meses. Afinal, ela já tinha 2 filhos e sabia bem como era um desenvolvimento normal. Ao levar a bebê a um médico, foi acusada por ele de estar com Síndrome de *Munchausen by proxy*.³

3. “Foi descrita pela primeira vez em 1977 por Meadow. Nesta síndrome, o perpetrador assume a doença indiretamente (por procuração), exacerbando, falsificando ou produzindo histórias clínicas, evidências laboratoriais, causando lesões físicas e induzindo a hospitalizações com procedimentos terapêuticos e diagnósticos desnecessários. Esta forma de abuso é ocultada pelo seu perpetrador, que demonstra aparente interesse e um envol-

Culpa, culpa, e mais culpa.

Pois este sentimento incômodo foi uma das coisas que me incentivaram a começar um blog. Quanto mais eu mergulhava na literatura conceituada sobre autismo, mais eu percebia que isso não fazia o menor sentido. Quanto mais eu conhecia e conversava com mães que tinham filhos autistas já adolescentes ou adultos, mais eu percebia que este tipo de conhecimento precisava ser passado adiante.

Recebemos o diagnóstico do Theo em maio de 2010. Naquela época, as redes sociais ainda não tinham a força de hoje. Os fóruns virtuais mais usados eram os grupos de e-mails. Com muita procura na internet, achei um único grupo chamado *Asperger*. Mesmo sabendo que aquele não era o diagnóstico do Theo, entrei ali para saber o mínimo que fosse. Conheci uma mãe que me estendeu a mão e me deu muita informação relevante. E eu tinha aí o segundo grande motivador: fazer com que mães de crianças recém diagnosticadas encontrassem rapidamente informação e, o mais importante de tudo: acolhimento.

Quando o médico diz, do outro lado da mesa, que seu filho tem autismo, é como se um buraco se abrisse sob a sua cadeira. Mais do que isso: é como se, a partir daquele momento, você tivesse sido separada de todas as outras mães. Sua vida não é mais aquela. Suas alegrias não serão as mesmas. Suas lutas serão maiores. Você é parte de um grupo que alguns chamam – com carinho ou com uma pena disfarçada – de “mães especiais”.

E eu me senti sozinha. Parecia ser a única pessoa no mundo com um filho autista. Cadê essas outras mães?

vimento excessivo nos cuidados com a criança. A doença é usualmente ‘fabricada’ pela mãe, mas ocasionalmente com a participação simbiótica do filho” (Pires e Molle 1999, p. 281, grifos dos autores).

Aí estava o terceiro grande motivo: juntar este grupo, que acabei descobrindo ser enorme, de mães vivendo a maternidade atípica.

Tudo começou com um pequeno texto, escrito em janeiro de 2012, um ano e meio após o diagnóstico do Theo:

“Quando o meu filho, Theo, tinha um aninho, ele adorava cantar algumas músicas, principalmente as do Cocoricó. Sua favorita era a da ‘Metamorfose da Borboleta’. A borboleta, inclusive, era o bicho favorito dele nessa época.

Cantávamos uma frase e ele continuava:

– (Eu): “Até o nome ela mudaaaa...”

– (Theo): “...pupa, pupa, puupaaa”

E a gente morria de orgulho!

E, por isso, quando o médico me falou assertivamente “seu filho não fala”, retruquei de imediato:

“Como não fala? Você mesmo não viu ele cantar? Falou várias palavrinhas”!

E, daí, vieram as perguntas em sequência: “ele te chama? Ele chama ‘mamãe’? Ele pede água”?.

“Não, doutor. Ele não faz nada disso”.

E foi aí que começou a nossa grande jornada: o momento da descoberta de que tínhamos um filho autista.

Atualmente, todos nossos esforços tem esse objetivo: que o Theo consiga romper seu casulo e voar.

Resolvi fazer esse blog por vários motivos: para ajudar pessoas na mesma situação, para dividir angústias e alegrias e para documentar a rica história do meu menininho.

Que ele possa, no futuro, ler o que ficou registrado aqui e ter muito orgulho de suas conquistas e superações!” (Bonoli 2012).

Aos meus olhos, nada demais. Algo como um “cheguei”. Só que, em um único dia, o texto teve mais de

200 compartilhamentos no *Facebook*. E eu não consegui decifrar o por que.

E, a cada texto escrito, mais comentários vinham. E, além dos comentários, começaram a multiplicar os e-mails. Mensagens de todos os tipos: desde pessoas que viram o texto compartilhado por um amigo e começaram a desconfiar que o filho era autista, até pessoas agradecendo a minha visão positiva de tudo. Acolhimento!

Logo, comecei, também, uma *fan page* no *Facebook*. Divulgava os textos ali e esperava os comentários e a repercussão. E algo que eu não esperava aconteceu: as pessoas começaram a se conhecer através dos comentários. Se identificavam com o que a outra escreveu. Puxavam papo. Faziam contato. Estava começando, ali, uma rede muito bonita de apoio entre mães.

E essa rede cresceu muito mais do que eu poderia imaginar.

No último piquenique inclusivo organizado em São Paulo – o *Pupanique* – em 2014, seiscentas pessoas compareceram. Famílias inteiras, com filhos autistas ou com outras deficiências, filhos típicos, todos compartilhando lanchinhos, informações e apoio.

Se, no início, eu falava muito de esperanças, de acontecimentos do dia a dia, de dicas, e tentava passar informações sobre o transtorno, nos últimos dois anos, tenho insistido bastante na questão da culpa e de como a “maternidade atípica” é romantizada. As mães, por consequência, são despersonalizadas.

O discurso frequente e de senso comum sobre a “mãe especial” cai sempre no mesmo lugar: a mãezinha escolhida por Deus, que tem uma missão, que é mais forte que todas as outras. Por um lado, pode parecer bonito. Mas,

se analisarmos a fundo, ele coloca ainda mais peso sobre os ombros dessas mães.

Ora, se você é especial e escolhida por Deus, não reclame de nada. Porque Deus não dá um fardo mais pesado do que a pessoa pode carregar (discurso comum). Se você é mesmo especial, então não existem limites para o seu cansaço. Ter uma crise nervosa? Fora de cogitação. E o que considero pior desse discurso: a partir do momento em que surge uma “mãe especial”, morre uma mulher. Um ser humano que tem sonhos, desejos, preferências, vontades. Se você é mãe especial, sua vida agora é o seu filho. Fim.

Culpa, culpa, culpa. Mais uma vez.

Pois tenho direcionado meus esforços para este alvo. Somos mulheres. Também precisamos de uma folga. Também precisamos de descanso. Também temos o direito de chorar, de lamentar, de pedir colo. Precisamos nos empoderar.

Temos sonhos, desejos, anseios que vão além do filho ou filha. Porque são pessoais. E são legítimos. E podem perfeitamente conviver com a maternidade exercida de forma amorosa e consciente.

De 2012 pra cá, outros blogs surgiram. Outras mães quiseram ser ouvidas. Nossas vozes estão crescendo. E isso possibilita uma troca extremamente rica: de nós pra nós, e de nós para os outros, os demais, em quem vemos possíveis parceiros para esta sociedade inclusiva que está sendo construída.

A troca entre nós foi essencial para mim. Pena que demorei um pouco para descobri-la pelas próprias limitações das redes sociais naquela época. E, neste sentido, as mães que estão tendo os filhos diagnosticados agora são privilegiadas. Basta uma procura no Google para encontrar vários blogs, vários grupos em redes sociais, milhares de

mães que falam sobre o assunto. Atualmente, há autistas que falam com propriedade sobre sua condição.

Como é importante para alguém que acabou de perder o chão ouvir “isso vai passar. Não, você não tem culpa! É normal se sentir assim. É um processo de luto. Mas tudo vai melhorar”. De novo, acolhimento! Como é importante ouvir de mães com filhos mais velhos dicas preciosas, porque elas já estiveram ali naquele momento e naquela situação. Elas estão pavimentando o caminho para que as novatas não machuquem tanto os pés.

Como é importante trocar ideias com outras mães sobre intervenções, sobre profissionais, sobre o que deu certo e o que não deu. Como é importante ter quem te ouça naquele momento em que você perde todas as esperanças! Toda essa riqueza veio a partir da multiplicação dos blogs e dos grupos nas redes sociais.

Com relação ao “nós para os outros”, se queremos construir uma sociedade inclusiva, temos que fazer nossa voz ecoar fora dos nossos círculos. E temos sido bem sucedidas nisso. O autismo está cada vez mais frequente na mídia. O Brasil está conhecendo o autismo e os autistas.

Profissionais começam a se preparar melhor para lidar com os autistas. As escolas se sentem pressionadas a investir na inclusão. Tudo isso começou a ser construído através de mães que se uniram com um objetivo. Mães que se encontraram e se uniram através de ferramentas como blogs e redes sociais. Mães dispostas a acolher umas às outras, a informar, a trocar, a tentar deixar um mundo melhor para seus filhos.

Muitos dizem que a tecnologia afasta, separa, isola. A minha experiência, pelo menos no que diz respeito ao mundo do autismo, diz totalmente o contrário.

Conclusão

É fundamental que as mães e os pais das crianças no espectro sejam ouvidos e respeitados. Nas escolas, cabe aos professores o exercício da sensibilidade e do acolhimento. Muitas famílias lidam com uma carga de *stress* diário que é equivalente à uma situação de guerra. Elas são responsáveis pelos tratamentos, pelas noites mal dormidas, pelas preocupações com o futuro...esta já é uma carga pesada demais. Culpar as famílias por uma condição, hoje comprovadamente genética, é irresponsável e cruel. Que a corrente de solidariedade que une as mães e pais de crianças com TEA nas redes sociais possa atingir outras famílias, aquelas que não vivem esta experiência, mas que estão dispostas a assimilar que as diferenças individuais constituem a maior riqueza da nossa vida em sociedade.

Referências bibliográficas

- AGUIAR, C. L. da C. e RIBEIRO, H. B. (2006). "Autismo e Transtornos Invasivos do Desenvolvimento: epidemiologia e instrumentos." *Cadernos de pós-graduação em distúrbios do desenvolvimento Online*, vol. 6, nº 1. Disponível em: http://www.mackenzie.br/fileadmin/Pos_Graduacao/Mestrado/Disturbios_do_Desenvolvimento/Publicacoes/volume_VI/01-2006.pdf. Acesso em: 10/03/2017.
- ASPERGER, Hans (1944[1991]). "Autistic psychopathy in childhood", in: FRITH, Uta (ed.) *Autism and Asperger syndrome*. Londres: Cambridge University Press, pp. 37-92.

- BETTELHEIM, Bruno (1967[2009]). *A fortaleza vazia*. São Paulo: Martin Fontes.
- BONOLI, A. W. (2012). *Pupa, pupa, pupa, lagarta vira pupa*. São Paulo, 24 jan. Disponível em: <http://lagartavirapupa.com.br/pupa-pupa-pupa-lagarta-vira-pupa/>. Acesso em: 10/03/2017.
- BORGES, A. A. P. (2015). *De anormais a excepcionais: história de um conceito e de práticas inovadoras em educação especial*. Curitiba: CRV.
- GRANDIN, T. e PANEK, R. (2016). *O cérebro autista*. Rio de Janeiro: Editora Record.
- KANNER, Leo (1943[1997]). "Os distúrbios autísticos do contato afetivo", in: ROCHA, Paulina Schmidtbauer (org.) *Autismos*. São Paulo: Escuta, pp. 111-170.
- PIANA, B. (2014). "Tudo o que a gente luta, persiste e não desiste acaba acontecendo." *Contexto – Revista Científica da FACNEC*, vol. 1, entrevista.
- PIRES, J. M. A. e MOLLE, L. D. (1999). "Síndrome de Münchhausen por procuração – relato de dois casos." *Jornal de Pediatria*, vol. 75, nº 4, pp. 281-286.
- SIMPSON, David E. (2003). *Refrigerator mothers*. USA: Kartemquin films. 1 DVD (60 minutes), son., color.
- SILVERMAN, C. (2012). *Understanding Autism. Parents, Doctors, and the History of a Disorder*. Princeton: Princeton University Press. [Formato Kindle].
- STELZER, F.G. (2010). "Uma pequena história do autismo." *Cadernos Pandorga de Autismo Online*, vol. 1. Disponível em: <http://www.pandorgaautismo.org/includes/downloads/publicacoes/Pandorga-Caderno1.pdf>. Acesso em: 10/03/2017.