

Wilson Candido Braga

AUTISMO

AZUL E DE TODAS AS CORES

Guia básico para pais e profissionais



Introdução

Antes de iniciar minhas descrições sobre o Transtorno do Espectro do Autismo – TEA, gostaria de descrever um pouco minha trajetória profissional como Terapeuta Ocupacional e como Professor Formador, especialmente pela vivência direta com pessoas diagnosticadas com TEA e seus familiares, de quem recebo diariamente muito carinho, atenção e motivação para continuar militando pela causa da educação especial na perspectiva da educação inclusiva.

Já são vinte anos de trabalho no atendimento a pessoas com algum transtorno e, apesar dessa longa jornada junto aos mais diversos quadros diagnósticos, especialmente os dos transtornos do neurodesenvolvimento, trabalhar diretamente com pessoas com TEA ainda me angustia, não pela condição particular desse quadro, mas pela exclusão social que ainda é muito marcante e, principalmente, pela forma como os familiares muitas vezes recebem a notícia no momento do diagnóstico. Em alguns casos, esse momento é apresentado com sensibilidade e esclarecimentos, o que só favorece a uma melhor aceitação por parte da família; porém, a carência de orientação para com essas famílias ainda é constante, deixando-as por vezes desorientadas e sem perspectivas, pois quase sempre esse diagnóstico é visto como algo gerador de incapacidades e impossibilidades, esquecendo-se de que esse sujeito não é só autista, mas também tem outros adjetivos, positivos e negativos, como qualquer outro ser humano. Por

isso, costumo falar que o indivíduo tem algum transtorno, não é deficiente; ele tem autismo, não é autista.

É sabido que o impacto gerado pela notícia do diagnóstico faz com que muitos familiares vivenciem grande tensão, ansiedade e desesperança, pois a carência de serviços de suporte, a insegurança e o estigma social ainda são muito fortes, causando sentimentos conflituosos, que os levam a passar por momentos muito particulares, como *negação*, *adaptação* e *aceitação*; emoções que cada família vive de forma distinta e que merecem ser respeitadas por nós profissionais e pelo próprio grupo familiar de forma sensível.

14

É natural que inicialmente os pais não queiram ou não acreditem no diagnóstico que lhes é apresentado, nem que a situação esteja realmente acontecendo com eles. Dessa forma, é comum que procurem negar a si mesmos e principalmente às demais pessoas que os cercam, quando da existência do transtorno em seu filho ou filha, até então visto como um ser perfeito e sem possibilidades de manifestar nenhuma condição particular que dificulte seu desenvolvimento global e sua autonomia. Chamamos a esse momento em particular de fase de *negação*.

Nessa fase, a família ainda não se encontra preparada para conviver com algo dessa natureza, até porque, no caso de um nascimento, estava esperando por um bebê saudável, sem problemas, e isso provoca um grande choque ante o inesperado, suscitando, assim, muitas dúvidas e inquietações quanto a essa nova situação e muitos receios, pois não se sabe como será o desenrolar desse novo momento, especialmente

em relação a um futuro imprevisível diante de uma sociedade ainda tão excludente e estigmatizante.

Nesse contexto algumas famílias se lançam numa busca interminável por outras possibilidades diagnósticas que de alguma forma possam negar aquela constatação inicial, e, assim, muitos especialistas são consultados e muitos diagnósticos, comparados.

Os resultados dos diagnósticos que se apresentam mais incômodos são completamente ignorados, abrindo espaço para a aceitação dos mais amenos. Com essas atitudes, buscam a negação de uma realidade que se mostra assustadora e de difícil condução, e dessa forma se recolhem no seu luto pela morte do filho idealizado, do filho planejado, revoltam-se com o mundo e fecham-se na sua própria dor, negando-se muitas vezes ao contato com outras pessoas.

Os reflexos iniciais dessas primeiras emoções podem se apresentar a partir da dificuldade de os pais interagirem com o bebê, e eles esperam, nesse caso, que as pessoas mais próximas e os profissionais que acompanham diretamente o caso apresentem disponibilidade para ouvi-los. Muito mais do que críticas por sua postura, a família precisa de um canal empático que favoreça a comunicação para possíveis trocas que possam de alguma forma amenizar esse momento de dor e sofrimento.

É muito comum nessa fase que o pai demonstre maior dificuldade em lidar com a constatação do transtorno, pois a mãe normalmente intui que seu filho apresenta algum tipo de problema; mas o pai, muitas vezes, o nega com maior veemência.

A fase de negação pode se prolongar por dias, meses ou anos, mas precisa ser vencida, em benefício da própria criança.

Superado esse momento de dor e luto, os pais começam a perceber que seu filho apresenta necessidades que precisam e devem ser atendidas prontamente, e assim passam a perder o medo de serem inadequados ante essa criança. Chamamos a esse segundo momento de fase de *adaptação*, quando a família já consegue elaborar a perda da “criança idealizada e perfeitamente saudável” e inicia tentativas de descobrir maneiras de adequar-se ao novo momento existencial e real, surgindo assim as primeiras buscas por informações sobre o diagnóstico, não mais para negar a existência da situação real, mas para entendê-la melhor e com isso buscar estratégias e possibilidades que qualifiquem a vida desse sujeito, agora percebido como

16 alguém que necessita de suporte e atenção.

Nesse movimento surgem novas possibilidades e assim se iniciam tentativas para estabelecer aproximações e contatos com outras famílias que também compartilham do mesmo problema; logo, podem restabelecer-se os vínculos sociais com amizades antigas, conquistar novas amizades, retomar suas vidas e diminuir o isolamento social.

Os profissionais têm um papel muito importante nessa nova fase, aproveitando o momento em que a família demonstra necessidade de informação e apoio. Eles serão cruciais ao ajudá-la a identificar e a compreender as necessidades daquela criança, qual seu real papel enquanto família e, principalmente, a descobrir como pode contribuir dando continuidade às propostas de intervenção que cada

profissional estabelece como objetivo. Para isso, precisa entender que esse movimento de exclusão ou inclusão deve começar em casa.

É nesse momento que a família perceberá a criança como um ser humano genuíno, singular, com dificuldades, mas também com potencialidades, efetivamente integral e pleno de significado.

A próxima etapa vivenciada pela família é chamada de fase de *aceitação*, na qual o maior contato possibilitou uma visão mais realista da criança e, dessa forma, os pais vão conhecendo melhor o filho e este também os vai conhecendo melhor, formando vínculos afetivos mais resistentes e significativos para o desenvolvimento global desse indivíduo.

O vínculo emocional já está devidamente reestabelecido e mais sólido; logo, a evolução da criança começa a ser percebida gradativamente, e os pais já se tornam mais participativos, buscando cada vez mais apoio, sugestões e esclarecimentos. Cada pequena conquista por parte dessa criança passa a representar uma grande vitória para os pais.

Ao longo desse processo, alguns pais já reconhecem que alguns sentimentos como tristeza e frustração devem e precisam ser encarados com naturalidade, mas que podem também reaparecer em momentos pontuais, e assim buscam estabelecer novos parâmetros comparativos, passando a qualificar e expressar maior satisfação com as mínimas conquistas do seu filho, cada pequeno avanço ganha uma dimensão singular e muito mais significativa, e algumas situações ganham outro sentido, entendendo agora que aprender

está para além do processo de leitura, escrita e raciocínio lógico-matemático, pois existem conquistas que serão mais qualitativas do que a aprendizagem meramente acadêmica e muitas vezes sem representação funcional para o sujeito. Entendem que autonomia, capacidade de adequação social e elementos comunicacionais são mais importantes do que se previa, pois o que mais almejam é a autonomia de seu filho.

É comum que alguns pais ainda apresentem uma postura superprotetora, mas que com o tempo tende a diminuir, pois também percebem que dessa forma não estarão ajudando, e sim promovendo maior dependência, e não é esse o objetivo.

18 É nesse momento tão significativo que nos compete, enquanto profissionais, de qualquer área de atuação, levar informações relevantes e de qualidade, cientificamente comprovadas, que nem alimentem falsas expectativas nem retirem das famílias o direito de apostar nas potencialidades de seus filhos.

Neste guia básico para pais e profissionais, buscaremos esclarecer alguns mitos enraizados sobre essa temática, tirar dúvidas sobre as possíveis causas, a sintomatologia e o porquê dessas manifestações, as dificuldades e as possibilidades também descritas, mas acima de tudo nos cabe orientar sobre quais caminhos se devem seguir para melhor qualificar a vida de seus filhos, alunos ou pacientes com TEA.

O propósito deste guia é levar informação clara e direta sobre as particularidades desse quadro diagnóstico tão singular, apresentando referências e esclarecendo alguns

equivocos, para que assim um novo paradigma possa ser vislumbrado.

Somos hoje um grande grupo de pais e profissionais construindo conhecimentos sobre TEA, e isso faz uma grande diferença, pois dessa forma estamos minimizando o preconceito e gerando possibilidades para que a inclusão de fato aconteça, assegurando a esses indivíduos o direito de acesso e a garantia de permanência nos mais diversos espaços socioeducacionais com qualidade.

Transtorno do Espectro do Autismo – TEA, hoje classificado pelo DSM-5 (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders – Manual Diagnóstico e Estatístico dos Transtornos Mentais – 5. edição*) como um *transtorno do neurodesenvolvimento* (APA, 2014), é considerado pela neurociência como um transtorno neurobiológico, de funcionamento cerebral, em que áreas cerebrais específicas funcionam de forma diferente daquela esperada para cada região que compõe o chamado “cérebro social”, evidenciando respostas inadequadas perante as demandas sociais.

Nesse sentido o TEA configura-se como um transtorno de início precoce, com características marcantes no processo de desenvolvimento global da criança, comprometendo principalmente o desenvolvimento funcional da linguagem – fala e comunicação, que por sua vez prejudicam diretamente a capacidade de interação social (fala + comunicação + interação social = comunicação social). Além dessa particularidade, deve ser perceptível a presença marcante de prejuízos nos comportamentos com atividades e interesses

restritos, repetitivos e estereotipados, considerados como elementos pontuais para que o diagnóstico seja de fato apresentado. Deve-se entender que esse diagnóstico se dá a partir de observações e relatos familiares, ou seja, o diagnóstico é clínico-observacional. Esses dois elementos são classificados pelo DSM-5 como “díade do autismo”, e dessa forma devem estar presentes para caracterizar o TEA em qualquer indivíduo, seja em níveis mais leves, seja nos mais severos (APA, 2014).

O TEA é considerado na atualidade um quadro diagnóstico com múltiplas possibilidades, do mais discreto ao mais acentuado, e isso implica diversas formas particulares de manifestações sintomáticas para uma mesma condição diagnóstica. Logo, estamos falando do “espectro do autismo”, uma multivariada de tipos para uma mesma condição de funcionamento cerebral.

20

A manifestação sintomática dos diversos quadros de TEA confunde a família e a muitos profissionais, daí a grande dificuldade para o fechamento de alguns diagnósticos, pois os casos mais leves – TEA nível 1 (que necessita de apoio) – passam às vezes despercebidos, pois seu desenvolvimento global aproxima-se bastante do esperado; logo, podem não ser entendidos como dificuldades sutis que demandam apoio multiprofissional.

Dependendo do nível de comprometimento, muitas pessoas com TEA podem apresentar dificuldades distintas, desde a dificuldade na capacidade de comunicação social, de criar laços de relacionamentos sociais representativos, até de aprender conceitos básicos e ser independente nas habilidades ou condutas adaptativas para uma vida funcional e autônoma.

O Transtorno do Espectro do Autismo – TEA é uma condição permanente que se manifesta desde tenra idade, persistindo por toda a vida, evoluindo para uma condição mais ou menos funcional, dependendo de como essa condição se apresenta em cada sujeito e de quando e como as intervenções foram iniciadas, realizadas e continuadas. Para tanto, não falamos em cura, pois até o momento não existe comprovação científica de reversão do quadro sintomático. No entanto, a detecção, o encaminhamento e a intervenção precoces fazem toda a diferença para a garantia de um melhor prognóstico.

As propostas interventivas são inúmeras, porém o que esperamos é que esse indivíduo seja assistido e tenha uma melhor qualidade de vida em todos os espaços onde esteja inserido, nos contextos familiares, educacionais e sociais. Isso depende de inúmeros fatores, principalmente do envolvimento da família e das ferramentas de intervenção disponíveis nos espaços clínicos e institucionais, públicos ou privados.

Que este texto sirva de pretexto para a nossa busca incessante por mais informações, pois o conhecimento é o primeiro passo para a inclusão, e essa inclusão deve começar em casa, com a aceitação da família, devendo se estender a cada profissional de áreas diversas, no sentido de reflexão sobre suas atitudes, que talvez ainda seja a barreira mais difícil de superação. Necessitamos ainda de espaços abertos para a promoção de oportunidades que favoreçam a esses indivíduos a garantia de seus direitos e maiores possibilidades de acesso, permanência e estratégias de sucesso, por menores que alguns desses avanços possam parecer.



Capítulo 1

Percurso histórico do autismo

O Transtorno do Espectro do Autismo – TEA é caracterizado pelo DSM-5 (*Manual Diagnóstico e Estatístico dos Transtornos Mentais – 5ª edição*) como um dos transtornos do neurodesenvolvimento. Não é um quadro diagnóstico da atualidade, nem um assunto da moda, tampouco uma invenção médica, mas uma realidade que se faz cada vez mais presente e evidente em nossos espaços socioeducativos.

23

Já se fala desse adjetivo há mais de cem anos, porém a forma como essa condição foi inicialmente descrita gerou inúmeros equívocos, que por sua vez dificultaram a participação e o acesso desses indivíduos em seus espaços de direito, favorecendo dessa forma o processo de exclusão pela segregação em espaços institucionalizados e afastamento dos convívios familiar, escolar e social. Portanto, cabe fazermos uma viagem pela história do autismo para que assim possamos esclarecer algumas questões, desmistificar algumas ideias equivocadas e sensibilizar a todos acerca da importância do processo de inclusão, desde a aceitação familiar até à acessibilidade atitudinal por parte da família, da sociedade e da comunidade escolar.

O adjetivo “autista” foi introduzido pela primeira vez na psiquiatria pelo psiquiatra Plouller, no ano de 1906, ao estudar comportamentos de isolamento social e dificuldades na capacidade de expressão verbal e não verbal, que foram percebidos em pacientes com demência precoce, o atual quadro de esquizofrenia (CAMARGOS, 2005).

Entendemos a esquizofrenia como um transtorno mental crônico que se manifesta desde cedo, ainda na adolescência ou no início da idade adulta, atingindo em igual proporção homens e mulheres (referência rápida aos critérios diagnósticos do DSM-5, 2014). Ela apresenta várias manifestações que afetam diversas áreas do funcionamento psíquico, sendo

24

- *Delírios*: são falsas ideias, das quais o paciente tem convicção absoluta que sejam reais e que estejam acontecendo com ele.
- *Alucinações*: percepções falsas dos órgãos dos sentidos, sendo as alucinações auditivas as mais comuns, em forma de vozes que falam sobre ele, ou que acompanham suas atividades com comentários e muitas vezes de forma depreciativa, dando-lhe ordem para realização de uma dada ação. Outras formas de alucinação, visuais, táteis ou olfativas também podem ocorrer (DALGALARRONDO, 2008).
- *Alterações do pensamento*: ideias confusas, desorganizadas ou desconexas, tornando o discurso do paciente interrompido, incoerente e de difícil compreensão.

- *Alterações da afetividade*: são comuns prejuízos ou perda da capacidade de reagir emocionalmente às circunstâncias em geral de forma adaptável, levando o paciente a manifestar comportamentos de indiferença e dificuldades na expressão afetiva, podendo apresentar reações afetivas incongruentes e normalmente inadequadas em relação ao contexto em que se encontra. Torna-se pueril (infantilizado) em seus comportamentos e ações, comportando-se com excentricidade ou indiferença ao ambiente que o cerca (DALGALARRONDO, 2008).
- *Diminuição da motivação*: diminuição ou perda da volição/vontade, em que o paciente se apresenta com baixo interesse, motivação e iniciativa (apático), sem condições de realizar atividades simples do contexto diário, além de ter restrição na capacidade de comunicação e interação social, levando-o ao isolamento social.
- *Outros sintomas*: dificuldade de concentração, alterações da motricidade, desconfiança excessiva, indiferença generalizada.

25

Esse quadro diagnóstico tende a evoluir geralmente em episódios agudos, em que aparecem os vários sintomas acima descritos, principalmente os delírios e as alucinações, intercalados por períodos de remissão, com poucos sintomas manifestos.

Entre 1908 e 1911

A partir desse momento inicial de introdução do adjetivo autista na psiquiatria, associado a comportamentos

esquizofrênicos, e classificação desse termo “autismo” como perda de contato com a realidade, Eugen Bleuller (CUNHA, 2014) aprofunda seus estudos e observações, ampliando seu entendimento ao criar características muito singulares para esse comportamento, que mais tarde se convencionou como os 4 “As” de Bleuller: *autismo* (comportamento com tendência a voltar-se para si mesmo, fechar-se em si mesmo, ensi-mesmamento), *avolição* (ausência de vontade, incapacidade de iniciar e persistir funcionalmente em atividades dirigidas a um dado objetivo), *ausência de afeto* (dificuldades em expressar, compreender e receber afetos) e *afrouxamento dos nexos associativos* (ideias que são associadas de forma errada e com prejuízo da lógica [do nexos]).

26 Até 1940

Não havia um quadro claramente definido para essa condição diagnóstica; portanto, todas as pessoas com esses comportamentos e prejuízos cognitivos eram tratadas como “débeis mentais profundos”, além das confusões com outros termos diagnósticos.

1943

Leo Kanner (DUMAS, 2011), médico austro-húngaro, ao examinar um grupo particular de onze crianças, consideradas bonitas e inteligentes (sendo oito meninos e três meninas), ambas de classe média americana e com severos problemas no desenvolvimento, definiu dois critérios importantes

que seriam o eixo desta recém-descoberta condição: a *solidão* (dificuldades para as interações sociais e tendências ao isolamento) e a *insistência obsessiva na infância* (ou seja, mesmo avançando em idade cronológica e crescimento físico, elas permaneciam mentalmente infantilizadas, com perceptível distorção entre idade mental e idade cronológica, o que conhecemos hoje como Transtorno do Desenvolvimento Intelectual – Deficiência Intelectual).

Deficiência intelectual é caracterizada como funcionamento intelectual significativamente abaixo da média, oriundo do período de desenvolvimento, com manifestação antes dos 18 anos de idade, concomitantemente associado a limitações em duas ou mais áreas das chamadas condutas ou habilidades adaptativas, ou na capacidade do indivíduo em responder de forma adequada às demandas sociais, nos seguintes aspectos: *capacidade para comunicação, autonomia para os cuidados pessoais, habilidades sociais, favorável desempenho na família e comunidade, saúde e segurança, desempenho escolar, lazer e trabalho* (referência rápida aos critérios diagnósticos do DSM-5, 2014).

Essas características observadas por Kanner levou-o a escrever um artigo intitulado “Alterações autísticas do contato afetivo”, em que buscou diferenciar o autismo de outras psicoses graves na infância. Ele utilizou nesse artigo o mesmo termo tão amplamente difundido por Bleuler para designar o transtorno de que todos ouvimos falar e que tantos mistérios ainda carrega (KANNER, 1943).

Com base em observações realizadas a partir de suas visitas aos grupos de familiares dessas crianças em estudo, Kanner levantou um novo questionamento sobre a possível origem desse comportamento considerado pouco sociável e com dificuldades na qualidade da recepção e manifestação de afetos, associando-o a traumas afetivos vivenciados junto às famílias. Categorizou, então, essas mães, a partir de tais observações, de “mães frias” ou “mães geladeiras”, relacionando o comportamento materno aos quadros estudados (DUMAS, 2011).

Esse mito de que as mães seriam as culpadas pelas dificuldades afetivas de seus filhos com autismo permaneceu por décadas, levando muitas delas a sentirem-se responsáveis pela condição particular de seus filhos.

28 Mais tarde Leo Kanner levantou uma nova possibilidade de que essa condição para o autismo poderia ter origem biológica e buscou se retratar em nota sobre o que havia relatado acerca das mães de pessoas com essa condição; porém, a associação equivocada perdurou ainda por muitas décadas, gerando muito desconforto familiar e emocional.

1944

Quase na mesma época em que Kanner realiza seus estudos, outro estudioso – Hans Asperger, psiquiatra e pesquisador austríaco – também diferenciou um grupo de crianças com retardo no desenvolvimento sem outras características associadas a prejuízos intelectuais e nomeou essa condição de “psicopatia autística” (DUMAS, 2011), uma desordem