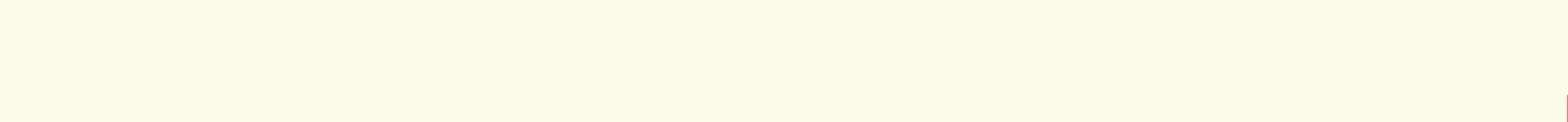


CARTILHA PARA OS FAMILIARES

As
entrelinhas
DO AUTISMO



APRESENTAÇÃO

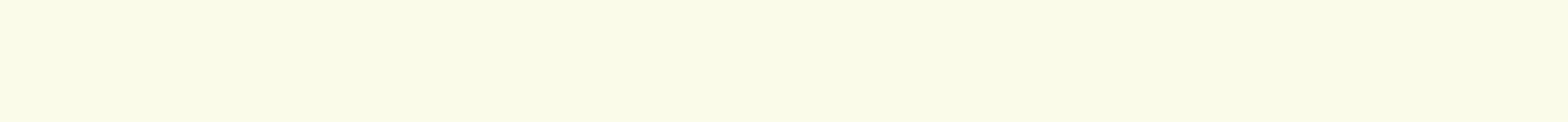
De acordo com a Organização Pan-Americana de Saúde (2017), estima-se que 1 (uma) em cada 160 (cento e sessenta) crianças seja autista¹. Apesar dessa grande representatividade, milhares de pessoas com autismo ainda enfrentam obstáculos para receber o diagnóstico, ter acesso à educação regular numa perspectiva inclusiva, ao lazer, ao mercado de trabalho, à saúde, além de barreiras atitudinais (preconceito), uma vez que a sociedade as marginaliza, não reconhecendo suas potencialidades e possibilidades.

Ciente desse cenário, o Ministério Público de Santa Catarina (MPSC) identificou a necessidade de desenvolver campanha interinstitucional que promovesse conscientização sobre o assunto e disseminasse informações acerca dos direitos das pessoas com autismo, surgindo, assim, a campanha “Nas entrelinhas do autismo”.

A cartilha, ora apresentada, faz parte dos materiais que integram a referida campanha e tem como principal objetivo dialogar com os familiares de crianças e pessoas com autismo, trazendo informações importantes sobre essa vivência, que inicia no diagnóstico, mas vai além, envolvendo a própria percepção sobre a experiência da deficiência e o exercício de direitos, como o acesso à educação, à autodeterminação, ao lazer, à saúde e outros.

Ainda, é de suma importância destacar que a construção desse material se deu de maneira coletiva. Contamos com a preciosa participação de familiares, profissionais que atuam na inclusão escolar e na rede de reabilitação, Organizações Não Governamentais e, sobretudo, em atenção ao lema da Convenção da ONU sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência “nada sobre nós, sem nós”, com a necessária e indispensável contribuição ativa de autistas. **Acreditamos e reforçamos que hoje não se pode mais falar sobre as pessoas com deficiência e pessoas autistas, mas, sim, com essas pessoas, sendo, nesse sentido, suas vozes partes constitutivas e fundamentais desse diálogo.**

Esperamos que você goste e faça uma boa leitura.



SUMÁRIO

Capítulo 1 - O QUE É O AUTISMO E QUAIS SÃO SUAS PRINCIPAIS CARACTERÍSTICAS?.....	6
Capítulo 2 - SUSPEITO QUE MEU FILHO TENHA AUTISMO, QUEM DEVO PROCURAR?.....	12
Capítulo 3 - QUAIS SÃO AS DIFERENÇAS MAIS SIGNIFICATIVAS NO DIA A DIA DE UMA PESSOA SEM E COM AUTISMO?.....	16
Capítulo 4 - OS DIREITOS DAS PESSOAS COM AUTISMO.....	20
Capítulo 5 - E A INCLUSÃO ESCOLAR?.....	29
Capítulo 6 - QUAIS SÃO AS BARREIRAS E OS DESAFIOS MAIS COMUNS ENCONTRADOS POR FAMILIARES E PESSOAS COM AUTISMO?.....	36
Capítulo 7 - INTERVENÇÃO E DIAGNÓSTICO PRECOCE	42
Capítulo 8 - COMO POSSO AJUDAR MEU FILHO OU MINHA FILHA COM AUTISMO A DESENVOLVER SUAS HABILIDADES?.....	46
Capítulo 9 - O QUE DEVO FAZER EM MOMENTOS DE CRISE?.....	48
Capítulo 10 - O QUE AS PESSOAS COM AUTISMO GOSTARIAM QUE VOCÊ SOUBESSE.....	50
Capítulo 11 - APRESENTAÇÃO DAS PESSOAS COM AUTISMO E DAS FAMÍLIAS.....	56
Anexo I - Endereço das Associações de Pais e Amigos dos Autistas de Santa Catarina (AMAS).....	16



1. O QUE É O AUTISMO E QUAIS SÃO SUAS PRINCIPAIS CARACTERÍSTICAS?

Antes de adentrar na discussão sobre “o que é o autismo?”, é importante compreender que, de uma maneira mais ampla - conforme se verá também no “Capítulo sobre Direitos” autistas são pessoas com deficiência e, por consequência, o modo como os compreendemos decorre da forma como entendemos e valoramos socialmente a experiência da deficiência em si. Assim, para que possamos responder “o que é o autismo”, necessariamente precisamos refletir sobre o modelo médico e o modelo social da deficiência - que são diferentes formas de compreender esta última.

O primeiro, como o próprio nome indica, tem como foco da discussão da deficiência o corpo e a lesão - nesse caso vista como “falta”. Para este modelo, a experiência da deficiência é uma consequência da pessoa em si, do seu corpo e da sua forma de ser e estar no mundo, que foge de um “padrão” estabelecido como “normal”, tais características são vistas como aquelas responsáveis por restringir a participação social dessas pessoas.

A deficiência, por esse prisma, é descontextualizada, sendo concebida como algo ruim, uma catástrofe e um imprevisto isolado, desprendido de qualquer ligação com questões sociais. Segundo este modelo, a exclusão vivida pelas pessoas com deficiência é fruto, unicamente, delas mesmas e o foco da abordagem é sempre em busca da reabilitação e da correção, para a maior aproximação possível de um padrão de “normalidade”².

Na contramão dessa concepção, o modelo social da deficiência - que emerge, sobretudo, do movimento político das pessoas com deficiência - compreende a deficiência como uma construção social, advinda da relação de uma pessoa com uma sociedade que não acolhe sua variação corporal, ou seja, decorrente da reunião de duas condições indissociáveis, quais sejam, a pessoa, em sua integralidade, e as barreiras físicas, comunicacionais, econômicas, atitudinais e sociais impostas pela sociedade em que ela está inserida³. A respeito do assunto, escreve Debora Diniz:

[...]. Houve, portanto, uma inversão na lógica da causalidade da deficiência entre o modelo médico e o modelo social: para o primeiro, a deficiência era resultado da lesão, ao passo que, para o segundo, ela decorria dos arranjos

2 Sobre o assunto, ler “O que é deficiência”, de autoria da Débora Diniz. Disponível para acesso em: http://www.museusacessiveis.com.br/arquivosDown/20190204153017_o_que_e_c@_deficiencia_-_dc@bora_diniz.pdf

3 Sobre o assunto, ler “Gênero e deficiência: interseções e perspectivas”, de autoria de Adriano Henrique Nuernberg e Anahi Guedes de Mello. Disponível para acesso em: <https://doi.org/10.1590/S0104-026X2012000300003>

sociais opressivos às pessoas com lesão. Para o modelo médico, a lesão levava à deficiência; para o modelo social, sistemas sociais opressivos levavam pessoas com lesões a experimentarem a deficiência⁴.

Atualmente, apesar do modelo social ser reconhecido por normas jurídicas nacionais e internacionais e amplamente difundido e reivindicado pelo movimento de pessoas com deficiência, é, de modo geral, o modelo médico que orienta o “senso comum”, levando, como veremos mais à frente, a constantes discriminações e atos de violência e desrespeito aos direitos das pessoas com deficiência. Ademais, tal forma de compreensão, por certo, acaba impactando significativamente na resposta dada de modo habitual à pergunta que ora pretendemos responder: o que é o autismo?

Olhado pelo prisma do modelo médico, seria possível dizer que o autismo é um “problema de saúde”, relacionado à forma como o cérebro desse grupo funciona. Definimos, assim, a pessoa, por aquilo que supostamente lhe “falta” ou que “desvia” de um padrão que se considera “normal”, no caso um determinado funcionamento cerebral que reflete num jeito típico de ser, expressar-se, falar, agir, entre outros. Nesse ponto, poder-se-ia dizer, por exemplo, que “pessoas autistas costumam não demonstrar interesse em se relacionar socialmente com outras pessoas”.

Podemos, todavia, analisar essa mesma situação pela perspectiva do modelo social, entendendo a deficiência como relacional, e, nesse sentido, dizer que “pessoas autistas costumam expressar seu interesse em relações sociais de um jeito próprio”, talvez por comunicação alternativa, talvez sem toque físico ou com muitos abraços ou, ainda, de outras maneiras, mas fazendo tal descrição sem atribuir, como na frase anterior, à diferença na forma de se expressar um não desejo de se relacionar com o outro.

Em resumo, o autismo, pelo ponto de vista do modelo social, representa uma variação humana, uma característica que constitui a pessoa, assim como a raça/etnia, classe social e orientação sexual. Nesse ponto, cabe destacar que o compreender desse modo não significa negar que dificuldades possam existir, como, por exemplo, com uma possível hiperseletividade alimentar e questões relacionadas ao sono ou à sensibilidade/ao toque, mas, sim, concebê-las numa perspectiva diferente, ou seja, não como “problemas” ou resumindo a pessoa a tais características⁵.

4 DINIZ, Debora. O que é deficiência. São Paulo: Brasiliense, 2007 (pg. 23).

5 Sobre o assunto, ler “A contribuição do modelo social da deficiência para compreensão do Transtorno do Espectro Autista”, de autoria de Solange Cristina da Silva, Marivete Gesser e Adriano Henrique Nuernberg. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5965/1984317815022019187>.

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é, assim, num sentido amplo, caracterizado por diferenças de interação e comunicação, que podem vir associadas a alterações sensoriais, comportamentos estereotipados e/ou interesses específicos. Essas características costumam aparecer antes dos 3 (três) anos de idade, podendo ser percebidas, em alguns casos, já nos primeiros meses de vida ou, ainda, principalmente em razão da falta de informação sobre o assunto, na fase adulta.

Em acréscimo, cabe destacar que, sendo o TEA um transtorno não categorial marcado pela variedade de suas manifestações - por isso, inclusive, a presença do termo “espectro” -, cada pessoa com autismo tem características próprias, relacionadas ou não com o Transtorno do Espectro Autista. Todavia, com o intuito de auxiliar os familiares e as pessoas adultas na decisão de procurar equipes especializadas para o diagnóstico, podemos citar algumas características por vezes partilhadas entre autistas, entre as quais:

- 1: manifestação não padronizada da orientação social, como, por exemplo, não responder ao chamado do próprio nome;
- 2: prefere não fazer contato visual com outras pessoas;
- 3: não antecipa posturas ou movimentos, por exemplo, não levantam os bracinhos quando os pais vão pegar no colo;
- 4: dificuldade de comunicação. Pode se comunicar por meio da escrita ou de outros recursos de comunicação, que não verbais;
- 5: repete palavras ou frases (ecolalia);
- 6: usa os pais, cuidadores, pessoas próximas para demonstrar o que desejam, como levar a mãe até o bebedouro quando está com sede;
- 7: gosta de fazer sempre os mesmos movimentos, seja com as mãos, os braços ou outras partes do corpo, como ficar na ponta dos pés, estalar os dedos ou se balançar de um lado para o outro frequentemente (estereotípias);

8: pode se sentir incomodado com afagos ou outros tipos de contato físico ou, ao contrário, adora abraçar, receber cócegas, estar embaixo de várias cobertas ou almofadas (hiper ou hipossensibilidade);

9: gosta de fazer as coisas, no seu dia a dia, seguindo uma mesma rotina;

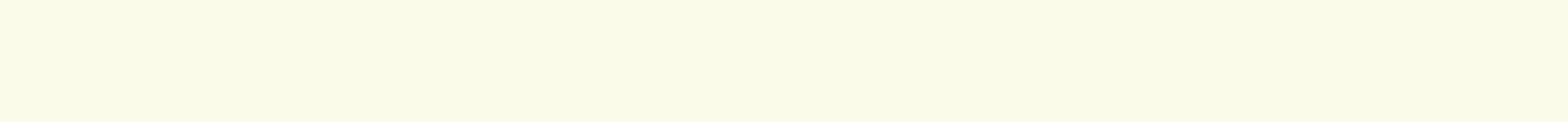
10: prefere brincar com o mesmo brinquedo ou se apegar a algum outro objeto específico;

11: incomoda-se com som alto e luz forte ou, o oposto, tem fascinação visual por luzes ou movimentos contínuos, a exemplo do girar da hélice do ventilador e da música; e

12: pode parecer não sentir dor ou temperatura e/ou cheira/toca bastante os mesmos objetos;

Porém, ATENÇÃO, essas preferências e características são apenas indicativos, de tal modo que a identificação com essas, em maior ou menor grau, não necessariamente significa que a criança ou o adulto seja autista. Por esse motivo, é importante que o diagnóstico seja sempre feito por equipe multidisciplinar, composta por profissionais especializados, a partir da utilização de técnicas específicas.

💬 Escuto o que me falam, mas acho um pouco desconfortável olhar nos olhos. Adoro música, mas me assusto com barulhos estridentes. Gosto de sentir o gosto de todas as coisas, mas conto com a sua ajuda para me impedir quando isso puder me prejudicar de alguma maneira. Tenho dificuldades de lidar com o abstrato e entendo melhor através de frases curtas e uso de imagens. Sinto tudo com muito mais intensidade do que demonstro. (Valentina e seu pai, Cláudio) 💬





2. SUSPEITO QUE MEU FILHO TENHA AUTISMO, QUEM DEVO PROCURAR?

Desde os primeiros dias de vida, a criança deve ter acompanhamento médico, que pode ser realizado na rede pública (Unidades Básicas de Saúde), em serviços de convênios ou na rede particular. Ao perceber alguns dos sinais descritos no primeiro Capítulo, aconselha-se a família ou a própria pessoa quando adulta a procurar atendimento na rede de saúde, que, quando devido, fará o encaminhamento para avaliação de uma equipe de profissionais especializados no serviço de referência de seu município, que pode ser um Centro de Atenção Psicossocial Infantil (CAPSi), Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), organizações especializadas (por exemplo, ONGs), Associações de Pais e Amigos dos Autistas (AMAs), Fundação Catarinense de Educação Especial (FCEE) ou outros serviços públicos disponíveis na localidade.

O autismo tem remédio ou tratamento?

Inicialmente, é importante ressaltar que o Transtorno do Espectro Autista não é uma doença, mas uma condição inerente à diversidade humana e que, portanto, não há nem se deve buscar uma cura. Assim, inexistem medicamentos específicos para o autismo, todavia remédios podem ser receitados quando há outras questões associadas, como, por exemplo, a hiperatividade ou a presença de comportamentos estereotipados ou repetitivos, desde que estes estejam, de fato, causando dano à saúde ou à qualidade de vida da pessoa autista. De toda forma, o uso de medicamentos deve sempre seguir recomendação médica expressa.

Quanto à reabilitação, terapias podem ser feitas para ajudar no desenvolvimento da pessoa, potencializando suas habilidades e garantindo qualidade de vida. Os diferentes métodos terapêuticos podem ser usados sozinhos ou em conjunto. Um método pode trazer bons resultados para uma pessoa, mas não para outra, isso porque, ainda que haja possíveis semelhanças, cada pessoa é única e tem seus gostos e suas afinidades. Nesse contexto, as terapias devem ser pensadas considerando cada indivíduo, em sua integralidade, ou seja, seus sentimentos, comportamentos, sua relação com a

família, escola, comunidade etc.

Ademais, é importante compreender que as crianças e os adolescentes com autismo, assim como todos os outros, precisam brincar, divertir-se, fazer atividades de lazer não relacionadas às terapias, bem como estarem inseridas na sociedade e frequentarem a rede regular de ensino⁶.

A família também precisa de ajuda?

Sim, em razão do preconceito para com as pessoas com deficiência, entre elas a pessoa com autismo, ainda latente em nossa sociedade, bem como da falta de informação sobre o assunto, pode ser muito difícil para os pais receberem o diagnóstico de autismo de seu(s) filho(s) e/ou sua(a) filha(s).

Passamos por um processo de luto. Perdemos o filho que achávamos que tínhamos, com o qual sonhamos e para o qual criamos expectativas de uma vida neurotípica. Precisamos aprender a conhecer o filho que nasce após o diagnóstico. Preocupamo-nos com seu futuro, somos assombrados com o medo do preconceito e da discriminação. Mesmo superado esse momento inicial do diagnóstico, os pais continuam precisando de ajuda. Temos desafios diários. Enfrentamos dificuldades invisíveis para a maior parte das pessoas. Precisamos lutar por inclusão. Precisamos buscar na justiça direitos que não são respeitados. Precisamos que nossos filhos sejam vistos como crianças e que o diagnóstico não seja um empecilho para enxergarem as suas possibilidades. E, sobretudo, precisamos estar bem, pois somos a base emocional para o desenvolvimento desta criança. A família da criança também precisa de suporte, pois o cotidiano de terapias e tratamentos é muito intenso. Não há certezas nesse caminho, estamos em pleno processo de aprendizagem e são as próprias pessoas com autismo que, tendo voz, estão nos ajudando a construir um caminho possível. (Renata, mãe do Heitor).

⁶ Toda criança e adolescente, com ou sem autismo, deve estar matriculada/o na rede regular de ensino. Assim, caso alguma escola, seja pública ou privada, negue a matrícula de sua filha ou filho procure orientação sobre como proceder juridicamente junto à Promotoria de Justiça do seu município.

Como disse a Renata, orientação e acompanhamento por profissionais qualificados, como psicólogos, são essenciais para toda a família, que também pode contar com a ajuda de grupos de apoio, pessoas próximas ou que tenham experiência com situações semelhantes. Nesse ponto, é importante que os profissionais e aqueles que fazem parte da rede de apoio saibam compreender e aceitar o sofrimento desses familiares, acolhendo-os da melhor forma, sem críticas ou julgamentos.

O atendimento psicológico, bem como outras formas de acompanhamento terapêutico, pode ser indicado para auxiliar os familiares na compreensão do que está acontecendo e do que estão sentindo, inclusive acolhendo sentimentos comuns, como negação, rejeição, culpa, frustração e ressentimento. Quando a família está bem, a criança e o adolescente também se beneficiam e conseguem se desenvolver num ambiente familiar saudável, respeitoso e acolhedor.

💬 O diagnóstico do TEA não é somente sobre a criança atípica, é também sobre sua mãe, pai, irmãos e demais cuidadores e pessoas próximas. Em nossa família, tão logo recebemos o diagnóstico do nosso filho, meu marido contou com o apoio de uma colega de trabalho que, além de psicóloga, também é mãe de uma criança autista. Suas orientações nos ajudaram a manter a calma e buscar direitos e tratamentos dentro das nossas possibilidades, não só financeiras, como também de tempo e capacidade emocional e física. Eu precisei de ajuda médica para lidar com a ansiedade que a nova situação gerou. E ainda estamos buscando ajudar nossos outros dois filhos, de 4 e 2 anos, a entenderem as diferenças do irmão autista e a superarem suas próprias questões. Em uma família todos necessitam de cuidados e amor, todos precisam de tempo, todos precisam aceitar diferenças e de compreensão, os atípicos e os típicos também. (Cíntia, mãe do Guilherme) 💬



3. QUAIS SÃO AS DIFERENÇAS MAIS SIGNIFICATIVAS NO DIA A DIA DE UMA PESSOA SEM E COM AUTISMO?

Ao encontro do que já foi dito no Capítulo 1, as principais diferenças costumam ser a forma de se expressar, processar as informações e sensações, comunicar-se e de ser compreendido. Pessoas sem autismo, em sua grande maioria, expressam suas vontades e seus sentimentos, fazem pedidos e são compreendidas facilmente por o fazerem dentro de um “padrão” de comunicação construído culturalmente. No espectro autista, todavia, isso pode se tornar uma barreira, principalmente por socialmente não estarmos acostumados e não termos sido ensinados a compreender outras formas de interação e expressão. Numa relação de amizade, por exemplo, quando não se há uma educação que apresenta essas diferentes formas de ser e estar no mundo, de se manifestar e demonstrar afeto, as relações interpessoais podem se fragilizar ou, até mesmo, não existirem.

💬 Isso é o que sempre tento estimular com as crianças próximas do meu filho, que elas não desistam rapidamente de se relacionarem com ele, que insistam nesse contato, pois nem sempre Pedro terá uma resposta imediata. (Laryssa Smith, mãe do Pedro). 💬

Além disso, no dia a dia, pode ser necessário que se tenha cuidado com a roupa, em razão de uma possível hipersensibilidade, ou com a alimentação (seletividade). Alguns autistas podem ter dificuldade em interpretar sinais não verbais, figuras de linguagem e linguagem corporal. Exemplo: expressões faciais de reprovação, como quando uma pessoa demonstra não estar gostando por meio de uma “careta”, a pessoa com autismo pode não compreender de imediato, sendo, nesse caso, importante que a pessoa típica comunique seu sentimento também de maneira verbal, dizendo, por exemplo, “não estou gostando de tal coisa”.

Quanto à comunicação, muitas pessoas com TEA que vieram a se comunicar tardiamente, relatam que a dificuldade em socializar pode estar em não saber quando iniciar ou parar um diálogo e também pode envolver questões sensoriais, uma vez que existe uma percepção diferente do ambiente. Por exemplo, uma pessoa com autismo ao ter um diálogo com alguém, pode não olhar para o rosto da pessoa porque há muita informação sensorial e não porque não gosta de conversar ou não gosta de quem está conversando.

☞☞ Meu filho autista é gêmeo, o que torna muito evidente algumas questões. Na vida prática a criança típica (sem autismo) percebe emoções e é capaz de expressá-las, já a criança com autismo tem dificuldade em compreender expressões faciais e de linguagem. As ordens para que a criança atípica pratique alguma ação precisam ser simples e diretas. Uma criança típica compreende o ambiente, é capaz de focar por mais tempo em uma atividade. Já a criança atípica pode apresentar dificuldade em compreender os ambientes e ter dificuldade de concentração. Uma criança típica, no geral, é capaz de se relacionar com outras crianças e com o meio sem intervenções. Como mãe de um menino autista sinto que preciso sempre intermediar, explicar os comportamentos diferentes. A criança típica se desenvolve observando, aprende pela imitação, é capaz de brincar de faz de conta (como imitar o ato de falar ao celular). A criança autista pode ter mais dificuldade com o lúdico e precisará de mais estímulos para desenvolver essas habilidades. (Cintia, mãe do Guilherme) ☞☞

Ainda, sobre esse aspecto, Renata, mãe do Heitor, reforça a importância da família no desenvolvimento de cada criança, entendendo que cada uma tem seu jeito de ser, agir, comunicar-se, e não deve ser, por isso, considerada com menos capacidade que as demais.

☞☞ Vê-los como alguém capaz e dar-lhes a chance de mostrar o que sabem é, ainda hoje, nadar contra o fluxo que os compara a neurotípicos. Eu, particularmente, fui orientada por uma fonoaudióloga a usar poucas palavras para falar com meu filho, sempre as mesmas para que ele as pudesse entender. Fui, inclusive, criticada por explicar-lhe coisas demais, como se ele não fosse capaz de compreender. O que quero dizer é que os pais são, muitas vezes, orientados a tratar seus filhos como incapazes, inclusive, por profissionais que trabalham exclusivamente com crianças com autismo. Vi ensinarem coisas erradas para meu filho em uma escola especial, como se ele não pudesse aprender o nome correto de animais e personagens. Enfim, quem não é considerado capaz, pode ter sua vida inteira limitada a poucos recursos e estímulos. Somado a isto, penso, as crianças com autismo precisam de ajuda para aprenderem a se expressar. Não conseguir responder, não necessariamente significa que a pessoa não compreendeu o que lhe foi dito.☞☞

Nesse ponto, há que se destacar que o capacitismo - preconceito com relação às pessoas com deficiência, julgando-as menos capazes em razão da deficiência - estrutural e estruturante da nossa sociedade e presente nas diversas relações interpessoais das quais participam pessoas com autismo, seja na esfera pública, seja privada da vida, produz violências diárias que colocam à margem essas pessoas, impondo-lhes obstáculos para sua plena participação na sociedade, com igualdade de condições e respeito a sua identidade.



4. OS DIREITOS DAS PESSOAS COM AUTISMO

A Constituição Federal de 1988, as Constituições Estaduais, Tratados e Convenções Internacionais, Leis Federais, Estaduais, Distritais, Municipais e outras normativas asseguram importantes direitos às pessoas com deficiência. Esses direitos, a partir de 2012, com a promulgação da Lei Berenice Piana (Lei n. 12.764/2012), foram estendidos às pessoas com Transtorno do Espectro Autista, visto que essas passaram a ser consideradas pessoas com deficiência para todos os efeitos legais (art. 1º, § 2º, da Lei n. 12.764/2012).

Dessa forma, foram assegurados os direitos de acesso dessa população aos serviços de saúde, à educação, ao ensino profissionalizante, à vida digna, à integridade física e moral, ao livre desenvolvimento da personalidade, à segurança, ao lazer, à proteção contra qualquer forma de abuso e exploração, entre outros direitos (art. 3º da Lei n. 12.764/2012).

No âmbito estadual, um ano depois da promulgação da Lei Berenice Piana, o estado de Santa Catarina editou a Lei n. 16.036/2013 - consolidada, em 2017, pela Lei n. 17.292 -, que instituiu a Política Estadual de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista, na qual foram definidas suas diretrizes (art. 22 da Lei Estadual n. 17.292) e reforçados os direitos já previstos na Legislação Federal (art. 28 da Lei Estadual n. 17.292).

Ademais, as pessoas com TEA, por serem pessoas com deficiência, ainda têm seus direitos assegurados pela Convenção da ONU sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e pela Lei Brasileira de Inclusão. A Convenção da ONU, também conhecida como Convenção de Nova Iorque, foi assinada pelo Brasil em 2007, tendo sido incorporada ao ordenamento jurídico nacional, por meio de Decreto n. 6949, em 2009, com status de emenda constitucional¹⁷ - o que significa dizer que suas disposições devem orientar o sistema jurídico brasileiro na sua totalidade, vinculando as normas infraconstitucionais.

A Lei Brasileira de Inclusão (Lei Federal n. 13.146), por sua vez, foi promulgada em 2015 e objetiva assegurar e promover, em condições de igualdade, o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais das pessoas com deficiência, visando à sua inclusão social e cidadania (art. 1º, caput). A LBI tem como base a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (art. 1º, parágrafo

¹⁷ Procedimento previsto no § 3º do art. 5º da Constituição Federal.

único), inclusive no que se refere a materialização do modelo biopsicossocial da deficiência (citado no Capítulo 1), ao entender que a experiência da deficiência se constitui a partir da interação da pessoa que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial com uma ou mais barreiras que podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade (art. 2º).

Assim, os direitos das pessoas autistas fundamentam-se nesse modo de compreensão sobre a deficiência. Eles estão previstos, principalmente, nas legislações supramencionadas, mas não se restringem a elas. Alguns desses direitos serão abordados em capítulos específicos desta Cartilha, como o direito à educação, ao diagnóstico e à intervenção precoce, e outros estão, não de maneira taxativa, abaixo referidos:

→ Exercício de uma profissão

A Lei Brasileira de Inclusão prevê que “a pessoa com deficiência tem direito ao trabalho de sua livre escolha e aceitação, em ambiente acessível e inclusivo, em igualdade de oportunidades com as demais pessoas” (art. 34). Ainda, tendo por fundamentação os parágrafos do referido dispositivo jurídico, não pode ser discriminada em nenhuma etapa de sua contratação e durante o exercício de seu trabalho, tem direito à participação e ao acesso a todos os cursos e às chances que têm os empregados sem deficiência e deve receber igual remuneração por trabalho de mesmo valor, estando, essa última disposição, presente também na Constituição Federal (art. 7º, inc. XXXI) e na Consolidação das Leis do Trabalho (art. 461).

Outra importante legislação é o Decreto Federal n. 3.298/1999, que, nas seções III e IV, trata, respectivamente, da habilitação/reabilitação profissional e do acesso ao trabalho das pessoas com deficiência. Dos dispositivos presentes no referido Decreto, merece destaque o art. 45, que dispõe sobre a implementação de programas de formação e qualificação profissional das pessoas com deficiência, os quais têm por finalidade criar condições que garantam o direito dessa população de receber uma formação profissional adequada, organizar os meios de formação necessários para as qualificar com vistas à inserção competitiva no mercado de trabalho e ampliar a formação e qualificação profissional sob a base de educação geral para fomentar o desenvolvimento harmônico.

Há diferentes formas e programas que objetivam a inserção das pessoas com deficiência - e, por consequência, das pessoas com autismo - no ambiente de trabalho, entre os quais o emprego apoiado⁸, que visa à inclusão dessa população, respeitando e reconhecendo as escolhas, os interesses, os pontos fortes e as necessidades de apoio, em empresas públicas ou privadas, trabalho autônomo, estabelecimento de negócio próprio, participação em cooperativas e outros empreendimentos da economia solidária.

Em Santa Catarina, a Fundação Catarinense de Educação Especial (FCEE)⁹, por meio do Centro de Educação e Trabalho (CENET)¹⁰, atende a jovens e adultos, com idade a partir de 14 anos, que possuem o diagnóstico de deficiência intelectual e/ou TEA, com a perspectiva de encaminhamento ao trabalho, por meio do Programa de Educação Profissional (PROEP)¹¹.

Próximo ao proposto na metodologia do Emprego Apoiado, o PROEP oferta atendimento em grupos de trabalho (iniciação para o trabalho, pré-qualificação e locomoção independente), no intuito de instrumentalizar jovens e adultos para a atuação profissional, bem como dispõe do Serviço de Colocação no Mercado de Trabalho, o qual estabelece ações que promovem o acesso e a permanência dessas pessoas no ambiente profissional, com qualidade e respeito, e presta assessoramento às empresas.

A equipe desse serviço é composta por profissionais da área da pedagogia, psicologia e serviço social, que se organizam de forma conjunta ou individual, a depender da necessidade de cada pessoa. Quanto ao assessoramento, a equipe realiza contatos com as empresas propondo uma parceria, que visa facilitar todo o processo de contratação e inclusão, de acordo com as normas estabelecidas pela legislação vigente.

8 A metodologia do emprego apoiado é composta por três fases. A primeira objetiva, por meio de entrevistas com o usuário e seus familiares, identificar o perfil vocacional e as necessidades de apoio de cada um. Na segunda fase, por sua vez, o foco é no desenvolvimento do emprego. Procura-se um trabalho que combine com o perfil vocacional da pessoa com deficiência, sendo feita uma análise da função a ser exercida, considerando a cultura da empresa, a disponibilidade de apoios naturais e as exigências para executá-la. Este processo pode resultar na criação de uma vaga adaptada ou de uma já existente, que satisfaça as necessidades da pessoa com deficiência e da empresa. Por fim, a terceira fase do emprego apoiado representa o acompanhamento pós-colocação profissional e objetiva verificar a aplicação, pela empresa, das estratégias e apoios necessários.

9 A FCEE, de acordo com a Lei Complementar n. 741/2019, "(...) tem por objetivo fomentar, desenvolver e executar a política estadual de educação especial e de atendimento à pessoa com deficiência, condutas típicas e altas habilidades" (art. 68).

10 As Diretrizes dos Centros de Atendimento Educacional Especializados em Educação Especial da Federação Catarinense de Educação Especial estão disponíveis em: <https://www.fcee.sc.gov.br/downloads/Informacoes/1274-diretrizes-dos-centros-de-atendimento-educacional-especializados-em-educacao-especial-do-estado-de-santa-catarina-2020>

11 Sobre o assunto, sugere-se a leitura do ebook Programa de Educação Profissional, publicado pela FCEE, em 2020. Disponível em: <https://www.fcee.sc.gov.br/downloads/biblioteca-virtual/educacao-especial/cenet/1319-programa-de-educacao-profissional-proep>.

Por meio das parcerias, a FCEE recebe das empresas o quadro de vagas disponíveis, com as atribuições específicas de cada função, e, quando necessário, visita-as para mapeamento dos postos de trabalho, ou seja, verifica a possibilidade/necessidade de adaptações estruturais ou, na função, para a inclusão de um profissional, respeitando a sua formação, suas habilidades e competências.

Em relação aos candidatos, estes são pessoas da comunidade, aprendizes/educandos do CENET e instituições públicas. O processo inicial se dá com a abertura de um prontuário que servirá para o registro de informações pessoais e evolutivas da vida do profissional, bem como para dados estatísticos. Neste momento, é solicitado ao candidato a apresentação da carteira de identidade, do CPF, comprovante de residência e laudo diagnóstico, emitido pelo médico especialista ou profissional da área de psicologia. Ainda, orienta-se a providenciar título de eleitor e certificado de reservista (para homens), por serem documentos solicitados para a contratação.

Nesse ponto, cabe ao profissional de psicologia desse serviço, avaliar ou reavaliar pessoas com deficiência intelectual e transtorno do espectro autista, oriundos da comunidade, que buscam atendimento exclusivo, para fins de encaminhamento ao trabalho. Conforme necessidade e a especificidade de cada caso, um profissional do serviço de pedagogia do CENET participa também dessa avaliação ou reavaliação.

Após essa primeira etapa realizada na FCEE, com base nas informações, avalia-se o perfil e o interesse do candidato, conforme as vagas disponíveis e agenda-se uma entrevista. Nesta, um profissional da equipe do mercado de trabalho, acompanha o candidato e participa de todo o processo seletivo, bem como orienta no processo de contratação. Da mesma forma, oferece suporte para a empresa no que se refere a esclarecimentos sobre as especificidades e características de cada pessoa, ficando à disposição para acompanhamento, orientação e supervisão nos postos de trabalho. Também é de competência desse Serviço a articulação com a rede socioassistencial em busca da melhoria da qualidade de vida e orientações quanto a benefícios.

Outra atividade realizada é o acompanhamento e a orientação psicossocial para profissionais ingressos e futuros ingressantes no trabalho. O projeto idealizado e implantado pelo Centro de Educação e Trabalho/CENET tem como objetivo criar um espaço de escuta, orientação e acompanhamento para os profissionais com deficiência intelectual e/ou autistas, encaminhados pelo Serviço de Colocação

no Mercado de Trabalho. Este Serviço atende presencialmente à Grande Florianópolis, no entanto, também presta atendimento às demais regiões do Estado, de forma online.

Por fim, informa-se que os atendimentos presenciais no Serviço de Colocação no Mercado de Trabalho, na FCEE, ocorrem de 2ª a 6ª feira, das 7h às 19h. Contatos também podem ser realizados pelo e-mail: mercadotrabalho@fcee.sc.gov.br ou pelos telefones: 48 36644914 / 48 36644917.

→ Tratamento multidisciplinar, nutrição adequada e medicamentos

A Lei Federal n. 12.764/2012, que instituiu a Política Nacional de Proteção dos Direitos das Pessoas com Autismo, afirma que todas as pessoas com o TEA têm direito a tratamentos, por meio do SUS, que sejam necessários para o seu desenvolvimento geral.

Conforme disposição do art. 3º, inc. III, da referida Lei, “são direitos da pessoa com transtorno do espectro autista o acesso às ações e serviços de saúde, com vistas à atenção integral às suas necessidades de saúde, incluindo o diagnóstico precoce, ainda que não definitivo, o atendimento multiprofissional, a nutrição adequada e a terapia nutricional, medicamentos e informações que auxiliem no diagnóstico e tratamento”. Ainda, sobre a administração de medicamentos, reforçamos o já exposto no Capítulo 2 desta Cartilha.

→ Planos de saúde

A Lei Federal n. 12.764/2012, supracitada, também trata das questões referentes aos tratamentos custeados pelos planos e seguros de saúde. Nela, assim como no art. 14 da Lei Federal n. 9.656/1998, está assegurado que a pessoa com TEA e as demais pessoas com deficiência não poderão ser impedidas de participar de planos privados de assistência à saúde em razão de sua condição, tampouco terem mensalidades mais caras apenas por serem pessoas com deficiência.

→ Direito ao Passe livre Intermunicipal (entre municípios catarinenses)

O Decreto Estadual n. 1792/2008, que dispõe sobre a gratuidade no transporte rodoviário intermunicipal de passageiros em Santa Catarina, prevê como beneficiárias, em seu art. 3º, inc. III, as pessoas autistas.

Segundo o referido Decreto, as empresas deverão reservar dois assentos em cada veículo, os quais deverão ser localizados próximos à porta de entrada e de fácil acesso (art. 2º). Ainda, “para cada viagem comum, os assentos serão mantidos disponíveis até 3 (três) horas antes do horário de partida do terminal de origem, após o que, não havendo outros assentos desocupados, poderão ser comercializados aos demais usuários” (art. 2º, §1º). Na hipótese de ser uma viagem mais curta, com distância de até 150km, os assentos ficarão reservados até 1 (uma) hora antes da viagem (art. 2º, § 2º).

O Decreto n. 1792/2008 também dispõe quanto ao benefício do acompanhante do autista, que será concedido quando for devidamente comprovada sua necessidade no momento da avaliação da deficiência (art. 5º).

—————> Direito ao Passe Livre Estadual (entre municípios de diferentes estados)

O Passe Livre Estadual - para viagens entre municípios de estados diferentes - é um programa do Governo Federal. Diferente do Passe Livre Intermunicipal acima mencionado, esse benefício é concedido apenas para pessoas com deficiência carentes, ou seja, que comprovarem, além da deficiência, hipossuficiência financeira.

Segundo a legislação federal sobre Passe Livre Estadual, a hipossuficiência é comprovada por meio da renda mensal familiar per capita (por pessoa), que deverá ser de, no máximo, um salário mínimo. Para fazer esse cálculo, você deve dividir o rendimento de toda a família pelo número de integrantes que a compõem, incluindo aqueles que não contribuem com o rendimento, como, por exemplo, crianças.

O pedido do benefício deve ser feito no Ministério dos Transportes do Governo Federal.

—————> Benefício da Prestação Continuada (BPC)

O Benefício de Prestação Continuada (BPC) é um benefício de renda previsto na Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS) (Lei Federal n. 8.742/1993), no valor de um salário mínimo. Podem receber

o BPC pessoas com deficiência e idosas, desde que tenham renda familiar mensal de até $\frac{1}{4}$ (um quarto) de salário mínimo por pessoa.

Por se tratar de um benefício assistencial, não é necessário ter contribuído para o INSS para receber o BPC, no entanto, o benefício não paga 13º salário e também não deixa pensão por morte. Para recebê-lo, é necessário estar inscrito no CadÚnico e solicitar o benefício ao INSS, comprovando os critérios mencionados de renda e da condição de ser pessoa com deficiência.

—————> Carteira de Identificação da Pessoa com TEA

A Lei Estadual n. 17.754/2019 criou a Carteira de Identificação do Autista no âmbito de Santa Catarina, que garante ao usuário a preferência no acesso e atendimento em instituições públicas do Estado, especialmente nos serviços públicos das áreas de saúde, educação e assistência social, e também pode ser utilizada para usufruir do benefício já mencionado da gratuidade no transporte intermunicipal de passageiros (art. 2º da Lei Estadual n. 17.754/2019).

A carteira é expedida pelo Governo de Santa Catarina, por meio da Fundação Catarinense de Educação Especial (FCEE). Para fazê-la, a pessoa autista deve entregar, pessoalmente, os documentos exigidos (laudo médico com a indicação do código da CID, Carteira de Identidade e CPF do beneficiário e, se for menor de 18 anos, de dois responsáveis legais, comprovante de residência, tipo sanguíneo e uma foto 3x4), em um dos locais credenciados, conforme lista disponibilizada no site da FCEE.

Por fim, é importante destacar que os direitos acima apresentados são alguns dos previstos para as pessoas autistas, os quais objetivam transpor as barreiras a elas impostas. Todavia, vale dizer que as pessoas com TEA, assim como as demais pessoas com ou sem deficiência, possuem os mesmos direitos de acesso à educação (assunto do próximo capítulo), ao lazer, à dignidade, à sexualidade e tantos outros.

Sabemos também que, apesar de estarem previstos na legislação, seja no âmbito federal ou estadual, infelizmente muitos desses direitos não são respeitados. Nesses casos, você pode procurar a Promotoria de Justiça do seu município para orientações sobre como proceder e exigir o cumprimento dessas garantias legais.



5. E A INCLUSÃO ESCOLAR?

a atravessam (como raça, deficiência, gênero, condição econômica e outros), é recebida em um ambiente escolar que a acolhe por completo. É, a partir dessa perspectiva, que podemos afirmar que toda criança e adolescente autista tem o direito de ingressar e de ter condições para permanecer na rede de ensino regular.

Essa permanência perpassa, por vezes, pela necessidade de recursos específicos diferentes dos já disponibilizados em sala de aula. Nesse aspecto, é importante ressaltar que todos precisamos de recursos para aprender, a diferença está no fato de que alguns desses recursos já são incorporados “naturalmente” no processo de aprendizado, enquanto outros ainda precisam ser requeridos em cada caso.

Ao encontro desse entendimento, a Lei Brasileira de Inclusão assegura que toda pessoa com deficiência, incluindo aquelas com autismo, devem ter acesso à educação, nos seguintes termos:

Art. 27. A educação constitui direito da pessoa com deficiência, assegurados sistema educacional inclusivo em todos os níveis e aprendizado ao longo de toda a vida, de forma a alcançar o máximo desenvolvimento possível de seus talentos e habilidades físicas, sensoriais, intelectuais e sociais, segundo suas características, interesses e necessidades de aprendizagem. (grifou-se).

Nesse mesmo sentido, a Lei n. 9.394/1996 (Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional - LDB) estabelece, em seu art. 59, que todas as escolas devem assegurar aos educandos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades ou superdotação, entre outras coisas, (inc. I) “currículos, métodos, técnicas, recursos educativos e organização específicos, para atender às suas necessidades” e (inc. III) “professores com especialização adequada em nível médio ou superior, para atendimento especializado, bem como professores do ensino regular capacitados para a integração desses educandos nas classes comuns”.

Ainda, reforçando a redação constante na LDB, a Lei Berenice Piana, em seu art. 3º, também

garante o acesso à educação e inclusão quando faz menção à figura do acompanhante especializado, na forma do seu parágrafo único:

Art. 3º São direitos da pessoa com transtorno do espectro autista:

[...]

IV - o acesso:

a) à educação e ao ensino profissionalizante;

(...)

Parágrafo único. Em casos de comprovada necessidade, a pessoa com transtorno do espectro autista incluída nas classes comuns de ensino regular, nos termos do inciso IV do art. 2º, terá direito a acompanhante especializado.

Em relação à rede pública estadual de Santa Catarina, a Secretaria de Estado de Educação (SED) e a Fundação Catarinense de Educação Especial (FCEE) implantaram, em 2006, a Política de Educação Especial. Em 2016, o Conselho Estadual de Educação publicou a Resolução n. 100/2016/FCEE, que estabelece as normas para a educação especial no Sistema Estadual de Educação e, junto com a Política de Educação Especial, organiza o sistema educacional inclusivo catarinense.

Conforme determina seu art. 1º, a Resolução define a Educação Especial como “a modalidade de educação escolar oferecida preferencialmente na rede regular de ensino”, sendo seu público-alvo os alunos com deficiência, transtorno do espectro autista, transtorno de déficit de atenção e hiperatividade (TDAH) e Altas Habilidades/Superdotação.

Além disso, no seu art. 2º, impõe às escolas de educação básica o dever de disponibilizar os serviços especializados da educação especial, ou seja, o estudante com autismo - assim como os estudantes com outras deficiências - deverá estar matriculado na rede regular de ensino, devendo lhe ser garantidos os serviços próprios da educação especial que lhe permitam permanecer na escola, sem que lhe sejam impostas barreiras adicionais.

Na rede estadual de ensino (na qual podemos incluir tanto as escolas estaduais quanto as escolas de ensino fundamental e médio da rede privada, na forma do art. 11 da Lei Complementar

Estadual n. 170/1998), por força da Política Estadual de Educação Especial e da Resolução n. 100/2016/CEE/SC, deverão ser garantidos os seguintes serviços:

- A.** Intérprete da Libras, a ser disponibilizado para estudantes com surdez usuários da Libras e com fluência em Libras; Professor Bilíngue, a ser disponibilizado aos estudantes com surdez usuários da Libras como 1ª língua, sem fluência; e Instrutor da Libras, a ser disponibilizado para atender aos alunos com surdez no atendimento educacional especializado e realizar cursos de formação em Libras para a comunidade;
- B.** Guia Intérprete, a ser disponibilizado para estudantes com surdocegueira;
- C.** Segundo Professor de Turma, a ser disponibilizado nas turmas com matrícula e frequência de alunos com diagnóstico de deficiência intelectual, TEA e/ou deficiência múltipla que apresentem comprometimento significativo nas interações sociais e na funcionalidade acadêmica;
- D.** Profissional de Apoio Escolar, a ser disponibilizado aos estudantes com deficiência ou TEA com baixa funcionalidade, que requeiram apoios muito substancial nas atividades de alimentação, higiene, cuidados clínicos e locomoção; e
- E.** Atendimento Educacional Especializado (AEE), a ser disponibilizado na rede regular de ensino, no contraturno escolar, com o objetivo de complementar ou suplementar o processo de aprendizagem do público da educação especial, não configurando como ensino substitutivo nem como reforço escolar.

Considerando as necessidades, habitualmente identificadas, entre estudantes com autismo, os serviços de Segundo Professor em Turma, de Profissional de Apoio Escolar e, sobretudo, o Atendimento

Educacional Especializado serão os mais indicados para esse público. Contudo, diante da diversidade do espectro, nem todo o estudante com autismo precisará desses recursos. Por esse motivo, é indispensável a realização de estudo de casos, mediante análise interdisciplinar e identificadas as demandas do estudante de maneira personalizada, de forma que ele seja encaminhado ao(s) serviço(s) de fato indicado(s) para o seu caso específico.

Nesse ponto, destaca-se que requerimento para os serviços da educação especial - sobretudo para o Segundo Professor em Turma, no âmbito da Rede Estadual de Ensino - deve estar fundamentado em:

- 1.** relatório pedagógico, referente ao ano em curso ou ao último semestre, elaborado pelo professor regente de turma, ou das áreas do conhecimento, em parceria com o assistente técnico pedagógico, orientadores pedagógicos ou diretores escolares;
- 2.** laudo diagnóstico elaborado por profissional da saúde com diagnóstico do aluno, CID, carimbo com registro no respectivo conselho profissional e assinatura;
- 3.** avaliação técnica, preferencialmente realizada no âmbito da própria escola, por meio de uma equipe formada por todos os profissionais que acompanhem o estudante, porém, quando os recursos se mostrarem insuficientes para melhor compreender as necessidades educacionais, a instituição poderá recorrer a uma equipe multiprofissional (médico, psicólogo, assistente social, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, fonoaudiólogo, entre outros).

COMO PROCEDER À SOLICITAÇÃO DO SERVIÇO ESPECIALIZADO DE SEGUNDO PROFESSOR DE TURMA NA REDE PÚBLICA ESTADUAL DE ENSINO?

Compete à família providenciar laudo diagnóstico do(a) filho(a) e entregar na escola onde o(a) mesmo(a) está matriculado(a).

A escola providenciará um relatório pedagógico detalhado descrevendo a funcionalidade do(a) aluno(a), (área acadêmica, linguagem, interações sociais e Atividades da Vida Diária/AVDs) e o preenchimento de Questionário Complementar. A documentação necessária é entregue para o técnico responsável pela Educação Especial na Coordenadoria Regional de Educação.

Esta, por sua vez, digitalizará os documentos entregues pela escola e remeterá a solicitação à Fundação Catarinense de Educação Especial/FCEE para análise.

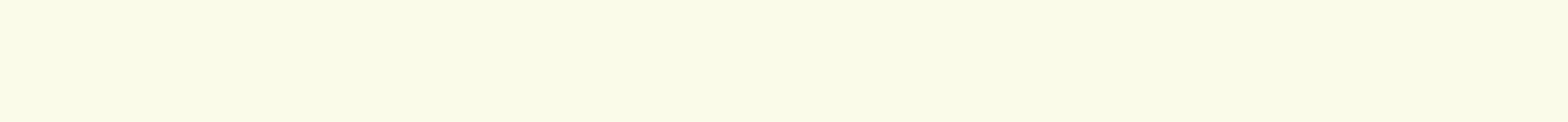
À FCEE compete realizar análise da documentação enviada, emitir parecer Favorável ou Desfavorável à solicitação e enviar o processo à SED, via SISGESC. O laudo médico é solicitado para comprovar o público da Educação Especial de acordo com a legislação vigente. E, para a emissão de um parecer favorável ao Serviço Especializado, faz-se necessário comprovar importante comprometimento na funcionalidade acadêmica do aluno, e o relatório pedagógico elaborado pelos professores e as respostas do questionário devem trazer todos os elementos possíveis para comprovar a necessidade do Serviço Especializado.

Uma vez emitido o parecer favorável, a Secretaria de Estado da Educação autoriza a contratação do Segundo Professor de Turma, contratado para atuar com todos os alunos com deficiência/TEA matriculados na série/no ano.

Em relação às escolas municipais, considerando que a LDB garante autonomia aos Estados e aos Municípios para organizarem e disciplinarem os seus próprios sistemas de ensino (art. 8º, inc. II, c/c art. 11, LDB), os serviços da educação especial poderão sofrer algumas modificações.

Contudo, a rede municipal de educação deverá observar as diretrizes previstas na legislação federal e nas orientações do Conselho Nacional de Educação por ocasião da construção das suas próprias políticas municipais de educação especial, de modo que seja garantido o acesso e a permanência dos estudantes com deficiência e, portanto, daqueles no espectro autista, também nas escolas municipais.

Desse modo, sugere-se o contato com a Secretaria Municipal de Educação de sua cidade para conhecimento dos Serviços Especializados que são ofertados. Ainda, o Ministério Público de Santa Catarina oferece, em sua plataforma de EAD, o curso “Formação em Educação Inclusiva e a Atuação do MP: da Teoria à Prática”, de 14 horas-aula, cujas inscrições estão permanentemente abertas, para toda a comunidade, por meio do link <<https://ead.mp.sc.br/enrol/index.php?id=440>>. O conteúdo programático do Curso está disponível em <<https://ead.mp.sc.br/pluginfile.php/98431/course/summary/Educação%20Inclusiva.pdf>>.





6. QUAIS SÃO AS BARREIRAS E OS DESAFIOS MAIS COMUNS ENCONTRADOS POR FAMILIARES E PESSOAS COM AUTISMO?

Quando se fala de um espectro e por isso se utiliza o termo Transtorno do Espectro Autista, faz-se referência a uma ampla variação. Cada pessoa que recebe o diagnóstico de TEA é única, não só pelas especificidades que envolvem a experiência da deficiência, no caso, o autismo, mas também pela presença de outros marcadores sociais, como raça, gênero, classe, entre outros, intersecções estas que produzem distintas formas de preconceito e de barreiras à inclusão social e a uma vida digna.

No âmbito da deficiência, a Lei Brasileira de Inclusão conceitua como barreira “qualquer entrave, obstáculo, atitude ou comportamento que limite ou impeça a participação social da pessoa, bem como o gozo, a fruição e o exercício de seus direitos à acessibilidade, à liberdade de movimento e de expressão, à comunicação, ao acesso à informação, à compreensão, à circulação com segurança, entre outros” (art. 3º, inc. IV, da Lei 13.146/2015). Ainda, a referida Lei subdivide as barreiras em urbanísticas, arquitetônicas, nos transportes, nas comunicações e informação, atitudinais e tecnológicas, nos seguintes termos:

- a:** Barreiras Urbanísticas: existentes nas vias e nos espaços públicos e privados abertos ao público ou de uso coletivo;
- b:** Barreiras Arquitetônicas: presentes nos edifícios, sejam esses públicos ou privados;
- c:** Barreiras nos Transportes: encontradas nos sistemas e meios de transporte;
- d:** Barreiras Comunicacionais e Informacionais: constituem-se pelos obstáculos e por atitudes que dificultam ou impossibilitam a expressão ou o recebimento de mensagens e de informações por intermédio de sistemas de comunicação e de tecnologia da informação;
- e:** Barreiras Atitudinais: também conhecidas como capacitismo e referem-se às atitudes e aos comportamentos que impedem e/ou prejudicam a participação social das pessoas com deficiência em igualdade de condições e oportunidades com pessoas sem deficiência; e

f: Barreiras Tecnológicas: manifestam-se pela dificuldade ou impossibilidade de acesso da pessoa com deficiência às tecnologias.

Quanto às barreiras impostas especificamente às pessoas com autismo, podemos mencionar, como sendo uma das mais relatadas por autistas e seus familiares, a barreira comunicacional. Como já apontado ao longo desta cartilha, por estarmos habituados à comunicação verbal, muitas vezes se acredita que aqueles que não utilizam a fala para se expressar não são capazes de se comunicar, mas isso não é verdade. A fala é apenas um dos meios disponíveis que temos para transmitir e manifestar aos outros nossos sentimentos e pensamentos. É o que nos ensina Naioki Higashida, um menino autista, em seu livro “O que me faz pular”, escrito quando tinha 13 anos de idade:

A prancha de alfabeto é um método de comunicação não verbal. Você pode achar que a fala é a única forma de demonstrar seus pontos de vista e intenções, mas existe outra maneira de dizer o que se quer sem usar o sistema nervoso vocal. No início eu nem sonhava que poderia fazer isso funcionar, mas agora sou bastante capaz de me expressar de verdade apenas com um computador e uma prancha de alfabeto. É uma sensação incrível! Não conseguir falar significa não compartilhar o que a gente sente e pensa. É como ser um boneco que passa a vida toda em isolamento, sem sonhos ou esperanças. É claro que levou um bom tempo até eu começar a me comunicar através do texto por conta própria. Porém, desde o primeiro dia em que minha mãe me ajudou guiando minha mão para escrever, eu comecei a descobrir uma nova forma de interagir com as outras pessoas. (Pergunta 1 - pg. 16).

Na fala de Naioki, é possível perceber também o capacitismo, preconceito com relação às pessoas com deficiência, ao julgá-las menos capazes, já abordado em outros capítulos desta cartilha. O capacitismo é uma barreira atitudinal imposta, diariamente, às pessoas autistas. Em geral, ele coloca a

pessoa com deficiência ou numa posição de pena, de “coitadinha”, ou de superação, impossibilitando, de uma forma ou de outra, o reconhecimento da deficiência e do autismo como apenas mais uma característica da diversidade humana, como aponta Rodrigo em sua fala.

“Não me tratem como uma pessoa incapaz e inútil, mas caso eu tenha alguma habilidade extraordinária, não me tratem apenas como um exemplo de superação ou um vencedor. Tenho qualidades na mesma medida que tenho defeitos, tal qual todo mundo. Não é porque sei fazer muito bem alguma coisa que você e a maioria das pessoas não sabem, que isso significa que quero ter apenas fãs no lugar de amigos e confidentes. (Rodrigo Tramonte, homem com autismo) ”

É igualmente comum ouvirmos relatos de familiares quanto à dificuldade de conseguir um diagnóstico e, nesse sentido, compreender o que está acontecendo e como contribuir com o desenvolvimento da filha ou do filho.

“A primeira das dificuldades que encontramos como pais de um autista é determinar o diagnóstico correto. Matheus nasceu em 1996. Naquela época pouco se sabia a respeito do autismo, as escolas não estavam qualificadas para lidar com a síndrome, também não haviam profissionais especializados como vemos hoje em dia. Numa ocasião, em consulta com renomado médico em Curitiba, Matheus foi diagnosticado como portador de dislexia, discalculia, TDH e hiperatividade. Felizmente tínhamos já uma ideia a respeito do TEA, já que ele havia sido atendido anteriormente por um neurologista em Porto Alegre. (Jacson, pai do Matheus) ”

Nesse processo, a participação da família e da escola são essenciais para a diminuição das barreiras.

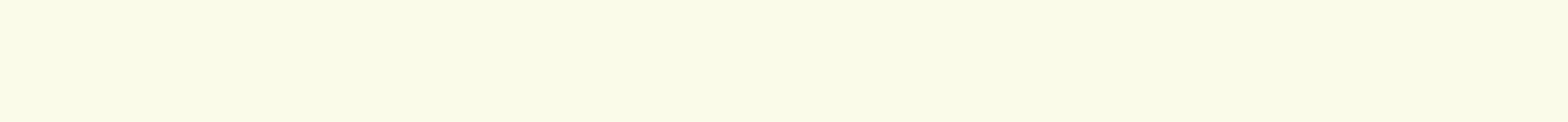
“Como pai de uma menina autista, tive, junto com minha esposa, a percepção de que a Valentina estava no espectro, quando ela tinha 1 ano e 6 meses. E realmente a maior dificuldade é a falta de informação sobre o autismo e a quem recorrer.

[...] Hoje a Valentina consegue entender e atender a ordens simples como “junta”, “guarda”, “senta”, “vamos ao parque” e percebemos que isso facilita e muito seu dia a dia. Hoje senta com os amiguinhos na escola para lanche e com independência, mas tudo foi um processo para chegar até aí, com ajuda das professoras e amigos da escola, e com a criação de vínculos. A convivência com os primos em casa ajudou demais também. (Claudio, pai da Valentina) ””

A falta de informação para a família e também para a sociedade, de modo geral, prejudica a etapa de socialização, não raras vezes ocasionando a exclusão das pessoas com autismo de atividades essenciais, como a convivência com colegas em todas as etapas educacionais.

”” Mais de uma vez o vi num canto do recreio lanchando sozinho, distante dos demais colegas. Achavam que não queria ser incomodado. Muito mais tarde, numa primeira experiência (fracassada) no ensino superior, seus colegas de faculdade não sentavam com ele, embora cada carteira comportasse até três alunos. A falta de conhecimento sobre o autismo leva a esse comportamento. Muitos têm medo, pois consideram que o autista pode ser agressivo, não deseja comunicar-se ou fazer novos amigos. (Jacson, pai do Matheus). ””

Essas são algumas das barreiras enfrentadas pelas pessoas autistas. Nesse ponto, é importante lembrar que as barreiras não são uma consequência “natural” da deficiência, não podendo, portanto, ser atribuídas à pessoa com deficiência. Em verdade, as barreiras existem por responsabilidade de todos nós como coletividade, por não pensarmos em diferentes formas de existir e sermos preconceituosos com aqueles que fogem de um certo “padrão de normalidade”. Assim, é nossa responsabilidade pensar em como as ultrapassar.





7. INTERVENÇÃO E DIAGNÓSTICO PRECOCE

A intervenção precoce visa, considerando a neuroplasticidade cerebral, estimular, nos primeiros anos do desenvolvimento infantil, as potencialidades e auxiliar no desenvolvimento de formas adaptativas de comunicação e interação. A intervenção pode iniciar mesmo antes do diagnóstico conclusivo, visto que traz benefícios ao desenvolvimento de toda criança.

Nesse ponto, é importante destacar que a estimulação, seja ela precoce ou não, não tem por objetivo “corrigir” ou “curar” a pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo, mas, sim, potencializar as habilidades de cada sujeito, com respeito às suas individualidades e à sua experiência de vida.

Quanto ao diagnóstico, toda criança tem direito a receber, por meio do Sistema Único de Saúde, diagnóstico durante seus primeiros 18 (dezoito) meses de vida, conforme disposição no art. 14, § 5º, do Estatuto da Criança e do Adolescente (Lei n. 8.069/1990), a saber:

Art. 14. O Sistema Único de Saúde promoverá programas de assistência médica e odontológica para a prevenção das enfermidades que ordinariamente afetam a população infantil, e campanhas de educação sanitária para pais, educadores e alunos.

[...]

§5º É obrigatória a aplicação a todas as crianças, nos seus primeiros dezoito meses de vida, de protocolo ou outro instrumento construído com a finalidade de facilitar a detecção, em consulta pediátrica de acompanhamento da criança, de risco para o seu desenvolvimento psíquico.

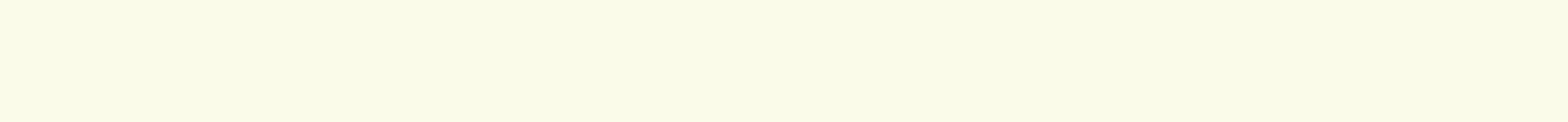
O diagnóstico deve ser feito por equipe multiprofissional e interdisciplinar, que, com base no modelo biopsicossocial da deficiência, considerará, em sua avaliação (i) os impedimentos nas funções e nas estruturas do corpo, (ii) os fatores socioambientais, psicológicos e pessoais, (iii) a limitação no desempenho de atividades e (iv) a restrição de participação social (art. 2º, § 1º, da LBI).

💬💬 Como mãe de uma criança autista de 1 ano e 10 meses a maior barreira que enfrentamos foi a do diagnóstico precoce e da aceitação desse diagnóstico por familiares e até mesmo profissionais da educação especial da rede pública municipal. (Cintia, mãe do Guilherme) 💬💬

Ademais, nem sempre, como já mencionado, é possível fechar o diagnóstico de imediato, mas existem alguns sinais (descritos no Capítulo 1) que podem servir como pontos de atenção para os pais e familiares. No caso especificamente de bebês, alguns familiares relatam, por exemplo, que a criança prefere não fazer contato visual enquanto é amamentado ou alimentado de outras formas, por vezes pode não balbuciar e adora enfileirar brinquedos.

Por fim, compreendendo que o autismo, assim como outras deficiências, é apenas uma das características da criança, é necessário que, para além das terapias focadas na intervenção precoce, a criança com autismo, assim como as demais, tenha momentos de lazer e de entretenimento, que possam estar com seus familiares, divertir-se com amigos, irmãos, primos, vizinhos etc. Sobre esse assunto, relembra Renata:

“Em muitas famílias a realidade é a realização de todas as terapias e tratamentos que cabem no orçamento e na agenda. Crianças muito pequenas e pais exauridos da correria entre consultórios e tendo que conciliar tudo isso com as demais necessidades da vida familiar. É difícil ponderar na escolha dos tratamentos com o receio de prejudicar o desenvolvimento da criança. Por isso, também, a família precisa de suporte profissional, para que todos os seus membros recebam cuidado e sejam atendidos ao longo dos anos. (Renata, mãe do Heitor)”





8. COMO POSSO AJUDAR MEU FILHO OU MINHA FILHA COM AUTISMO A DESENVOLVER SUAS HABILIDADES?

Para desenvolver as habilidades de uma criança com autismo, é importante, primeiramente, entender como a criança aprende, de que forma o aprendizado se torna eficaz para ela e como ela está em seu processo de socialização. Essas informações são obtidas por meio de uma equipe multidisciplinar, que pode ser composta por pediatras, neuropediatra, psiquiatras infantis, psicólogos, fonoaudiólogos, psicopedagogos, entre outros profissionais. Os pais podem ter acesso aos profissionais disponíveis seja pela rede pública, convênios particulares, seja pela rede particular.

O olhar atento de pais, amigos, familiares e da escola é peça importante nesse processo, como ressalta Renata:

“Eu diria que nenhum especialista em autismo conhece a criança como os pais podem conhecer. O conhecimento e os especialistas podem ajudar muito, mas a família precisa ser sensível e atenta ao seu filho, descobrir as suas possibilidades e construir o seu caminho de desenvolvimento. Cada caminho é muito particular. Conhecer sobre TEA, os tratamentos existentes, as experiências de outras pessoas, tudo isso é muito importante e constrói uma referência para os pais. Contudo, as informações precisam ser elaboradas e adaptadas às necessidades de cada criança. Muitas vezes, as famílias são deslegitimadas nesse processo. Assim como a criança com autismo precisa ser percebida em suas possibilidades, a família também precisa ser escutada e empoderada para favorecer o desenvolvimento de seu filho.”

Para a família, vale dizer que ninguém nasce sabendo o que é o autismo e que existe um espectro muito grande e diverso, assim cada criança possui suas especificidades e vivências.



9. O QUE DEVO FAZER EM MOMENTOS DE CRISE?

As crises são comuns em pessoas com autismo, algumas mais e outras menos, e com diferentes formas de desencadeamento. Para alguns, as crises podem acontecer por um fator sensorial como barulho, ruídos, cheiros, desordem de ambiente ou uma simples dor, para outros podem ser fatores a rigidez excessiva, baixa tolerância a mudança, entre outros. O mais importante é conhecer a criança ou o adolescente, visto que assim, sabendo os motivos que desencadeiam as crises, os familiares e pessoas próximas podem tentar antecipar as situações, trocar o foco, evitar situações que irão provocar estresse desnecessário e, principalmente, buscar orientações junto a profissionais capacitados.

Nesse ponto, a previsibilidade dos atos da vida cotidiana do autista pode diminuir possíveis momentos de crise. Objetivando auxiliar nesse processo, os responsáveis pelo cuidado da criança podem montar, junto com ela, um quadro de rotinas com as imagens dos lugares e as pessoas com quem a criança encontrar-se-á em cada dia.

💬 O que eu costumo fazer para evitar as crises ou desorganização sensorial do meu filho é sempre antecipar o que vamos fazer de diferente na rotina diária dele, tais como passeios, viagens, consultas médicas, exames. Por exemplo: nós vamos ao Shopping e ele fica na expectativa com uma situação específica, ele gosta de visitar todas as lojas de brinquedos e videogames, para procurar determinado brinquedo ou jogo, às vezes nem vamos comprar, ele quer só olhar! Normalmente, repito várias vezes que não vou comprar o produto ou qualquer outra coisa, só vamos lanchar e passear. Peço para ele prometer! Trabalho sempre com a questão da previsibilidade. Se alguma situação sair do que ele espera e ele entrar em crise, procuro olhar direto nos seus olhos, pedindo para se acalmar, respirar fundo, que vai passar. Nem sempre funciona! Quando percebo que aquilo que ele espera, não vai dar certo, tento mudar de foco! Depende muito do momento e do nível de stress dele! (Carla, mãe do José Henrique).💬

Por fim, é importante pensar, também, que, mesmo com esses cuidados, momentos de crise podem acontecer e está tudo bem. Cada pessoa possui uma forma de expressar o que sente e isso precisa ser respeitado.



10. O QUE AS PESSOAS COM AUTISMO GOSTARIAM QUE VOCÊ SOUBESSE

Não sou egoísta, tenho déficit na Teoria da Mente, por isso não consigo perceber as intenções ou necessidades das pessoas próximas a menos que elas me expressem isso de uma forma concreta e objetiva. Quando ninguém me aponta o que precisa ser feito em tal ocasião, o meu cérebro me manda me dedicar aos meus hiperfocos.

Não sou mimado, gosto de fazer e ter as coisas sempre do meu jeito pois tenho dificuldade em lidar com a frustração e as expectativas não atendidas, e seguir um padrão fixo e previsível me ajuda a desenvolver o sentimento de autocontrole e não entrar em crises. Quando não for possível adaptar um padrão conforme as minhas necessidades, me avisem com antecedência e me ofereçam alternativas.

Não sou grosseiro, tenho dificuldades de usar o filtro social para identificar o que é pertinente e o que é impertinente de ser dito e feito nas situações onde interajo com outras pessoas. Como o meu raciocínio costuma ser muito racional e concreto, nem sempre reconheço que falar uma frase de uma forma nua e crua pode magoar ou desapontar a outra parte.

Não sou agressivo, tenho alguns gatilhos muito sensíveis. Eu sou que nem um cachorro ou um gato de estimação: mesmo que você seja meu dono e companheiro de vários anos, quando você pisar na minha cauda, eu posso reagir te dando uma mordida ou um arranhão. Portanto, quando eu te disser algo que te soe pesado ou indelicado, não leve isso para o lado pessoal e procure compreender o motivo pelo qual reagi desta forma.

Não sou preguiçoso, às vezes preciso de bastante tempo para pensar e planejar uma atividade antes de começar a fazê-la, ou senão evito fazê-la quando não tenho conhecimento e/ou domínio dos passos necessários para concluí-la. Por causa do meu déficit na Teoria da Mente, também tenho dificuldade em pedir ajuda a outras pessoas.

Não sou isolado, de fato eu tenho interesse em me aproximar das pessoas, mas nem sempre sou bem sucedido quando tento fazê-lo, pois acabo sendo visto como uma pessoa pedante, espaçosa, invasiva, grosseira, etc. Como eu sei que as coisas e os demais seres vivos além dos humanos não possuem expectativas pessoais em relação ao comportamento alheio, na maioria das vezes acabo escolhendo me dedicar a eles, e quando o faço, sou aceito como sou, apesar de meus defeitos.

Não sou um “anjo azul” ou uma eterna criança, eu também cresço e sinto os mesmos anseios de toda pessoa adulta. Apenas tenho dificuldade de expressar estes anseios de uma forma coesa e persuasiva.

Não me apressem, tenho meu próprio tempo para realizar minhas atividades; eu faço as coisas no tempo que elas levam para ficarem prontas com boa qualidade, e não no período que me dão para fazê-las.

Não me deleguem várias tarefas ao mesmo tempo, eu rendo melhor quando faço uma atividade de cada vez e me concentro apenas nela.

Eu tenho dificuldade de variar meu repertório, pois meu cérebro me faz pensar o tempo inteiro em uma única ou poucas coisas. Em vez de se limitar a conversar comigo apenas sobre essas coisas, tente usá-las como uma “ponte” para outras (Ex.: Dinossauro -> Fóssil -> Petróleo -> Gasolina -> Carro -> Corrida -> Fórmula 1).

Eu aprendo melhor com a prática do que com a teoria. Ser obrigado a olhar um professor em frente a um quadro negro explicando uma matéria durante quase uma hora pode me deixar desinteressado ou disperso, mas realizar uma atividade onde preciso aplicar os princípios desta matéria me convencerá de que o aprendizado dela é importante para o meu desenvolvimento pessoal.

Eu posso me incomodar profundamente com aquilo que não te incomoda, e vice-versa.

Eu quero amar e ser amado como qualquer pessoa comum, porém nem sempre sei expressar meu amor de uma forma que o alvo deste sentimento se sinta amado e não invadido ou sufocado. Não preciso que me ensinem a amar, e sim a expressar meu amor de maneira efetiva.

Não me tratem como uma pessoa incapaz e inútil, mas caso eu tenha alguma habilidade extraordinária, não me tratem apenas como um exemplo de superação ou um vencedor. Tenho qualidades na mesma medida que tenho defeitos, tal qual todo mundo.

Não é porque sei fazer muito bem alguma coisa que você e a maioria das pessoas não sabem, que isso significa que quero ter apenas fãs no lugar de amigos e confidentes.

O que você coloca nas mãos de um autista, ele transforma em algo mil vezes maior! Ou seja, quando eu estiver feliz, parecerei eufórico e extasiado, porém quando eu estiver triste, posso afundar na depressão e ansiedade e não sair mais de lá. Portanto, tome muito cuidado com a forma como

você me trata.

Às vezes eu gosto de ficar sozinho em meu canto e me dedicar aos meus hiperfocos, porém isso não significa que eu gosto de viver sozinho e sem amigos nem família. Eu sou que nem um urso: gosto de passar meu tempo no meio da floresta, entre as demais espécies, porém quando me sinto cansado ou sobrecarregado, preciso do meu período de hibernação em minha caverna.

Me levem a sério, pois a maioria das pessoas me enxerga ou com desdém ou com zombaria.

O meu autismo não é uma desculpa esfarrapada para agir de forma imprópria com as pessoas e sair impune, e sim um alerta de que posso reagir às situações de uma forma exagerada e impertinente a elas. Portanto, como diz o Chaves, “tenha paciência comigo”.

Apesar dos meus problemas com a interação social, eu posso sim ser uma ótima companhia para a vida pessoal (amigo, confidente, namorado, marido, etc), porém a relação só será bem-sucedida se ela acontecer de uma forma diferente da tradicional.

O meu problema não é ser autista, é viver num mundo onde a maioria das pessoas desconhece o autismo e/ou não tem empatia para com os autistas!💯💯

(Rodrigo Tramonte)

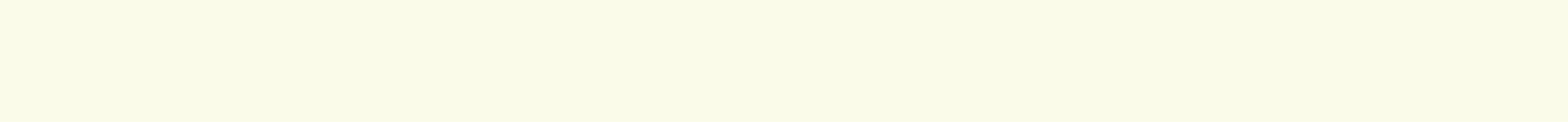
💯💯 **Em se tratando do meu filho, percebo que ele gostaria que as pessoas soubessem que ele é capaz, que ele pode aprender e que de fato aprende, mas ele não vai fazer nada que não faça sentido naquele momento apenas para exibir uma habilidade. Se ele te deu tchau ou mandou um beijinho é porque você o conquistou verdadeiramente.**

(Caio e Cintia, pais do Guilherme) ””

””O que o meu filho disse sobre isso: Que precisamos aceitá-lo como é! Que alguns comportamentos que cobramos dele são impossíveis, por ele ser autista! Sempre pede compreensão e paciência nossa! Que não riem ou o ridicularize, quando ele não entender alguma coisa, ou quando no meio da conversa, ele nos interrompe para falar dos assuntos de interesse dele, que ele tenta se policiar, mas às vezes não consegue! Que tem muita dificuldade de esperar! E que gosta muito de ter amigos, apesar de não conseguir manter o vínculo por conta própria.

Que ele escuta tudo o que você está falando, principalmente sobre ele e percebe e fica triste quando ninguém o escuta, apenas finge que está escutando. E mais: que acha que é invisível na escola, que ninguém se importa com ele, por isso que por vezes precisa gritar para ser ouvido. Quando participa de algum grupo para fazer um trabalho, os amigos dizem que ele não precisa colaborar e os professores não fazem nada para incluí-lo.””

(Carla, mãe do José Henrique).





11. APRESENTAÇÃO DAS PESSOAS AUTISTAS E FAMILIARES QUE CONTRIBUÍRAM PARA A CONSTRUÇÃO DA CARTILHA

Como você pôde perceber ao longo da leitura, essa Cartilha foi construída coletivamente pelo Ministério Público, instituições parceiras - Comissão de Direitos das Pessoas com Deficiência da Ordem dos Advogados do Brasil de SC, Fundação Catarinense de Educação Especial, Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência da Assembléia Legislativa de SC, ONG Autonomia, Associação de Pais e Amigos dos Autistas e Associação Pais em Movimento - e, sobretudo, pelas próprias pessoas autistas e seus familiares. Por esse motivo e entendendo a importância da participação dessas pessoas que, compartilhando suas vivências, nos ajudam a repensar nossas práticas e percepções sobre o Transtorno do Espectro Autista, dedicamos essa seção às suas histórias, oportunidade em que reforçamos nosso agradecimento pela partilha durante todo o processo de escrita.

FAMÍLIA ANDREZZO



Descrição da imagem: Na imagem, da esquerda para a direita, Caio, o pai, está sentado em um banquinho branco com dois filhos no colo: Rafael e Guilherme. Cintia, a mãe, está em pé com o filho Lucas no colo. Todos sorriem. Ao fundo uma parede e uma guirlanda com plantas. Fim da descrição.

RELATO

Éramos três até o nascimento dos gêmeos, que foi uma grande surpresa para a nossa família. O Lucas tinha apenas 2 aninhos quando eles chegaram. Logo que o Guilherme e o Rafael nasceram, percebemos algumas dificuldades de sucção e posteriormente de deglutição no Gui. Ao longo do tempo, outras questões de atraso no desenvolvimento foram se tornando evidentes. E, depois de muita busca, quando ele tinha 18 meses, tivemos o diagnóstico que já esperávamos. O Guilherme é autista. Para nossa família, este diagnóstico foi libertador, porque a partir dele recebemos o norte que precisávamos para ajudar nosso filho em suas dificuldades e necessidades específicas.

Hoje o Gui tem 3 anos e aprendemos juntos todos os dias. Ele aprende e se desenvolve nas terapias e nós aprendemos e nos desenvolvemos com ele. Os desafios são diários, mas o nosso crescimento, enquanto indivíduos e família, também. Conviver todas as horas de todos os dias com uma criança autista ensina muito sobre as diferenças e sobre o quanto elas nos completam.

FAMÍLIA CORRÊA



Descrição da imagem: Na imagem, aparecem da esquerda para a direita: Matheus, Jacson, Nicolle, Nathália e Maria Tereza. Matheus olha para o lado e os demais para frente. Ao fundo, vegetações e um prédio. Fim da descrição.

RELATO

Conhecemos o autismo no mesmo dia em que iniciamos nossa jornada pela inclusão do Matheus: quando recebemos seu diagnóstico, aos 5 anos de idade, de síndrome de Asperger, um tipo de autismo leve, em uma época em que pouco se falava e sabia a respeito do assunto. Desde então, foram muitos os desafios enfrentados por ele junto à nossa família, desde a compreensão sobre o TEA, à inclusão nas escolas por onde passou, mas o prazer e a alegria de compartilhar suas conquistas e vê-lo feliz compensa todas as nossas lutas.

Nesses 24 anos de convivência, com ele aprendemos a amá-lo exatamente do jeito que ele é: dócil, curioso, apaixonado por desenhos animados, histórias em quadrinhos, livros de geografia e história, alguém que ama reunir seus amigos em encontros e festas de aniversário, além de extremamente íntegro, sincero, tímido e honesto.

Ele já alcançou diversos progressos, como a conclusão do Ensino Médio, a realização da prova de vestibular e muitos passos trilhados rumo à uma vida cada vez mais autônoma, mas continuamos o apoiando diariamente na busca incansável para torná-lo a cada dia mais independente, feliz e para que realize seus sonhos e aspirações como ter amigos, realizar algo de bom e útil. E é através do nosso amor, união e dedicação à inclusão do Matheus que buscamos acima de tudo que, não apenas ele, mas todos os autistas, tenham a oportunidade de realizar seus sonhos e serem felizes, pois esse é o anseio de todos nós como humanos, independentemente de qualquer condição.

FAMILIA DELLA GIUSTINA CATHCART



Descrição da imagem: Na imagem, da esquerda para direita: Karina, Valentina e Cláudio. Todos olham para foto. Estão abraçados. Ao fundo, uma parede e uma cortina branca. Fim da descrição.

RELATO

Valentina nasceu quando nos recuperávamos da perda do seu avô materno. Veio para nos encher de esperança e mostrar uma nova perspectiva de vida - o que faz até hoje, a cada dia. Sabíamos quase nada sobre o autismo e fomos a ele apresentados quando a nossa pequena tinha apenas um ano e meio. Ela se esquivava das muitas tentativas de interação de uma família numerosa, barulhenta e acostumada com os tradicionais gestos de carinho. O diagnóstico nunca foi romantizado por nós. Os desafios são muitos e, às vezes, são duros. Mas decidimos que ele não nos roubaria a felicidade. Ajustamos a rota e descobrimos um caminho que nos fez reconhecer a alegria das pequenas conquistas, a doçura das palavras ditas pelo olhar e o poder do amor, que nos faz lutar por um mundo que saiba abraçar o nosso maior presente.

FAMÍLIA GONÇALVES



Descrição da imagem: Na imagem, da esquerda para a direita Carla, José Henriques e Fernando. Todos olham para a foto. Estão abraçados. Ao fundo uma parede branca e uma porta, Fim da descrição.

RELATO

José Henrique se desenvolveu normalmente, falou e andou no tempo certo. Aprendeu a ler com três anos, aprendeu inglês sozinho e percebemos que tinha uma memória incrível. Até os três não identificamos que o José era diferente, só a partir daí começamos a perceber que as suas birras eram excessivas e que ele não sabia lidar com frustrações. Ainda, tinha muita sensibilidade auditiva. O pediatra que o acompanhava na época dizia que era muito mimo, e uma questão de impor limites. E assim foi, até que com as demandas escolares e sociais, foi necessário um olhar mais aprofundado. Assim, com sete anos, o José Henrique teve o diagnóstico de autismo leve. Hoje, com 15 anos, José ainda enfrenta muitos desafios, mas com a ajuda de sua família e profissionais capacitados são superados dia a dia.

FAMÍLIA PEREIRA NUERNBERG



Descrição da imagem: Na imagem, da esquerda para a direita: Renata, Heitor, Otávio e Adriano. Todos olham para a fotos e sorriem. Estão abraçados. Adriano usa uma máscara no rosto e óculos de grau. Ao fundo, uma parede e uma cortina. Fim da descrição.

RELATO

Eu sou o Heitor e sou autista. Eu adoro ser autista. O autismo é uma forma de poder estar no mundo e amar as pessoas. Eu sou um menino feliz e amo a minha família. Eu acho que a minha família também ama a mim. Eu acho a minha forma de me comunicar muito particular e acho importante que todos tenham chance de serem compreendidos. Eu gostaria que todos achassem a sua forma de se comunicar. Eu me comunico digitando com a ajuda da mamãe. Ela dá segurança para minha mão. Eu sou assim, falo escrevendo. Eu sinto muito por não conseguir falar como os outros e não acertar as coisas do dia a dia. Eu me esforço muito. Eu gosto muito de músicas, vídeos e da natureza. Eu gosto de estudar, de estar com meus amigos e ir à escola. Eu amo a mamãe cantando as músicas que eu gosto. Eu sou assim. Alegre e feliz. A minha família acha que eu sou muito amoroso e inteligente. Isso me faz achar que a minha vida é especial.

FAMÍLIA SMITH



Descrição da imagem: Na imagem, da esquerda para a direita Laryssa e Pedro. Ambos sorriem. Laryssa olha para a foto e Pedro para o lado. Os dois usam uma camisa preta escrito em branco: “autismo não tem cara”. Ao fundo, uma parede branca. Fim da descrição.

RELATO

Nossa família descobriu o autismo do Pedro muito cedo, com 1 ano e 7 meses. Usamos a rede social para levar informação sobre autismo e mostrar a nossa realidade, com muitas dificuldades, mas também com muitos sorrisos. Pedro é um menino doce, carinhoso de sorriso fácil, que enche nossa vida de alegria.

FAMÍLIA TRAMONTE



Descrição da imagem: Na imagem, da esquerda para a direita: Vera Lúcia, Rodrigo, Renata, Ricardo, Felipe, Karina, Arlete, Cássio e Laís. Todos olham para foto e sorriem. Há uma mesa de jantar com comidas. Ao fundo uma parede e janela. Fim da descrição.

RELATO

Quando eu era filho único, antes dos 2 anos, eu não me comunicava verbalmente com a minha família e as demais pessoas, apenas as levava até aquilo que eu queria, e eles chegaram a pensar que eu era mudo. Então, minha mãe me levou a um pediatra e ele recomendou me matricular numa escolinha, para exercitar a comunicação social com outras crianças. Aos meus 2 e 3 anos, minhas outras irmãs nasceram, e foi aí que a minha dificuldade de interação social se tornou ainda mais visível, já que agora eu tinha outras crianças convivendo na minha casa.

Desde cedo meus pais me levaram a psicólogos, psiquiatras, neurologistas, etc, porém nenhum destes profissionais identificou meu caso como autismo, eles apenas pensaram que se tratava de uma personalidade mais introspectiva, já que eu não apresentava déficit nos cinco sentidos básicos. Por isso, minha família passou anos pensando que minha sinceridade excessiva, meu hábito de expressar meus sentimentos de forma extrema, minha resistência a realizar atividades fora de minhas áreas de interesse, minha hipersensibilidade a ruídos e minha seletividade alimentar eram comportamentos incômodos e constrangedores, e minha relação com eles sempre foi bastante delicada.

Somente em 2011, num período em que morei sozinho devido a um emprego fixo que eu tinha, conheci informalmente a Dra Silvia, que reconheceu em mim os traços de Síndrome de Asperger e me recomendou pesquisar sobre o assunto e buscar avaliação psiquiátrica. No mesmo ano, fiz os exames de avaliação e triagem com a Dra Gisele, e após confirmar minha condição, finalmente tanto eu quanto eles reconheceram que eu realmente tinha um funcionamento cerebral diverso. Na época, uma outra pessoa próxima de minha família também contou que tinha um parente com Síndrome de Asperger, e isso os auxiliou na aceitação do meu diagnóstico.

Em 2013 resolvi assumir publicamente minha condição, e chamei a atenção da Andrea, que me propôs fazer o projeto do livro Humor Azul, e a partir daí me tornei uma autoridade na área de autismo. Recentemente meu pai fez um depoimento que me emocionou bastante, ele disse que apesar de ele ter sido professor do curso de Medicina da UFSC durante anos, fui eu a pessoa que mais o ensinou sobre o que e como é o autismo, e que esse é um conteúdo que infelizmente ainda é ausente na maioria dos cursos superiores da área da Saúde.

ANEXO I - ENDEREÇO DAS ASSOCIAÇÕES DE PAIS E AMIGOS DOS AUTISTAS DE SANTA CATARINA (AMAS)

ASSOCIAÇÃO DE PAIS E AMIGOS DO AUTISTAS - AMA LITORAL SANTA CATARINA AMA LITORAL SC - BALNEÁRIO CAMBORIÚ

Presidente: Lino Carlos Franzoi

E-mail: catiafranzoi@hotmail.com

Coordenadora: Catia Criatiane Purnhagen Franzoi

Unidade AMA Litoral Balneário Camboriú

Rua: São Paulo nº470

Bairro dos Estados

Balneário Camboriú

Telefone: 47-3264 0244 e 47-3367 4196

E-mail amalitoralsc@hotmail.com

UNIDADE AMA LITORAL ITAPEMA

Rua 250 nº397 Bairro Meia Praia

Telefone: 47- 2033 4091

E-mail amalitoralitapema@outlook.com

ASSOCIAÇÃO DE AMIGOS DO AUTISTA DE JARAGUÁ DO SUL - AMA. JARAGUÁ DO SUL

Presidente: LEILA MODRO

E-mail diretoria@amajaraguadosul.com.br Contato: (47) 9.99739363

DIRETOR: RAFAEL ALMEIDA FERREIRA fone: (47) 992820175

Rua: Gustavo Friedmann, 134 - Bairro: Vila Lalau

CEP: 89256-190 - JARAGUÁ DO SUL - SC

Fone: (47) 3370-1555

E-mail ama.autista@uol.com.br /ama.autista@brturbo.com.br

ASSOCIAÇÃO DOS PAIS E AMIGOS DOS AUTISTAS DE CAMPOS NOVOS -SC

Presidente: Claudemir Durli

Diretora: Vera Ottonelli Durli

Endereço: Av. Belincanta Neto, esquina com Rua: Vergílio de Moraes
s/n - Bairro: Jardim Bella Vista - Campos Novos- SC

CEP: 89.620-000

Fone: (49) 3541-0322

E-mail ama.camposnovos@hormail.com

ASSOCIAÇÃO DE PAIS E AMIGOS DOS AUTISTAS DA REGIÃO CARBONÍFERA

AMA-REC AMA CRICIÚMA

Presidente: Hélio Dias Fone: (48) 9. 99904 9293

Diretora: Sandra Regina Pereira Henrique

Rua: Antonio Gabriel Machado, 320 - Bairro São Cristóvão.

CEP: 88802-510 - CRICIÚMA - SC

Fone/ Fax: (48) 3462 9804 / 3433-6623

E-mail amarecsc@hotmail.com ou ivonedaama@hotmail.com

R: Antônio Rossi, n. 215, B: Vila Zuleima

CEP 88817-140 - Criciúma - SC

ASSOCIAÇÃO DOS PAIS E AMIGOS DO AUTISTA-AMA AMA FRAIBURGO

Presidente: Marlete Serafini Grando(49) 999216389

Diretora: Lia Frey (49) 984002097

Rua Machado de Assis, n. 243, Bairro Jardim das Araucárias.

CEP: 89580-000- Fraiburgo-SC

Fone: (49) 3246-0143

E-mail secretaria.ama@hbinfo.com.br

E-mail presidencia.ama@hbinfo.com.br

ASSOCIAÇÃO DOS PAIS E AMIGOS DO AUTISTA - AMA DE BOMBINHAS

Presidente: Andrey Fensterseifer

Contato: 47 997043748

E-mail Presidente: andrey_fensterseifer@outlook.com

Coordenadora ou Diretora: não há

Rua: Rio Diamantino 349 Zimbros -

CEP: 88215-00 Bombinhas - SC

E-mail bombinhasama@gmail.com

ASSOCIAÇÃO DOS PAIS E AMIGOS DO AUTISTA - AMAI IMBITUBA

Presidente: Rita Hipólito

Rua: Alcino da Fonseca, 620 - Bairro: Paes Leme

CEP: 88780-000 - IMBITUBA - SC

Fone/Fax: (48) 3255-4113 - Rita: (48) 996227818

E-mail rirehipolito@hotmail.com

Instagram: @amai_imbituba

Facebook: AMAI Imbituba

ASSOCIAÇÃO DOS PAIS E AMIGOS DO AUTISTA -AMA DE ITAJAI

Presidente: Isabel Cristina Reinert

E-mail Presidente: ama-itajai@hotmail.com

Coordenadora: Jaqueline Pains

Rua Guilherme Albani, n. 395 - Bairro: Bairro Dom Bosco

CEP: 88027-000 - Itajai - SC

Fone/Fax: (47) 2125-1960

E-mail ama-itajai@hotmail.com

ASSOCIAÇÃO DE AMIGOS DO AUTISTA - AMA JOINVILLE

Presidente: Paula Cristina Duarte de Góes
Coordenadora Técnica: Andréia Hreisemnou Bitencourt
Rua José G. Rolin Filho, 185
CEP 89222-590
Bom Retiro - Joinville/SC
E-mail contato@amajoinville.org | adm@amajoinville.org
Fone: (47) 3425-5649

APAMES DE RIO DO OESTE - ASSOCIAÇÃO DE PAIS E MÃES DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA INTELLECTUAL E AUTISMO DE RIO DO OESTE

Presidente: Adriana Vessel Pisetta
Contato: (47) 9.88790786
E-mail Presidente: apamesriodooeste@gmail.com
Coordenadora ou Diretora: Alci Léia Dalmonico Padilha
Rua: Gregorio, n. 131 - Bairro: Gabiroba
CEP: 89180-000, Rio do Oeste SC
Fone/Fax: (47) 988790786
E-mail apamesriodooeste@gmail.com

ASSOCIAÇÃO DE AMIGOS DO AUTISTA - AMA DE CURITIBANOS

Presidente: Daiana Penteado:
Contato:49/988988495
E-mail daipenteado@hotmail.com
Coordenadora: Evelin Carine de Melo Conceição
Rua: Rua Nelson Almeida, nº 55 - Bairro: centro
CEP: 89520-000/ Curitiba -sc
Fone/Fax: 49-32452307:
E-mail amacuritiba@hotmail.com
Avenida Salomão Carneiro de Almeida, 876, sala 5, Edifício Dolberth

ASSOCIAÇÃO DOS AMIGOS E FAMILIARES DE PESSOAS COM AUTISMO E DEFICIÊNCIA INTELECTUAL E MÚLTIPLA - AFADI DE RIO DO SUL

Presidente: Silvane da Silva
Contato: 47 98807-6887
E-mail presidente: silvanejornalista@gmail.com
Diretora: Rita Schlemper
Endereço: Travessa Londrina, 66 - Centro
CEP: 89.160.125 - Rio do Sul - SC
Fone: 47 98807-6887

ASSOCIAÇÃO DE PAIS E AMIGOS DO AUTISTA DE CAMBORIÚ- AMA CAMBORIÚ.

Presidente: Luciana Marcelino Gardini.
Diretora: GISELE CZARNIESKI
E-mail Diretora: gizzahh@hotmail.com
RUA Jacarta, n. 160 – Bairro: Santa Regina
CEP: 88345698 – Camboriú - SC
Fone (47) 992108621
E-mail amacamboriu@hotmail.com

AMA DE VIDEIRA

Presidente: Adelar de Matos
Contato: 49 99112-1349
E-mail Presidente: adelar1175@gmail.com
Coordenadora ou Diretora: Carliza Fiabane
Rua: Padre Anchieta, nº 1138 - Bairro: Matriz
CEP:89.560-250- Videira - SC
Fone/Fax: 49 35511897
E-mail amavideira@hotmail.com

Abaixo estão relacionadas as Associações que não realizam atendimento

AMA DE BLUMENAU

Associação de Pais e Amigos do Autista de Blumenau e Micro-Região

Presidente: Ana Paula Müller

Contato: (47)98404-8729

E-mail Presidente: anappsmuller@hotmail.com

Coordenadora ou Diretora: Ana Paula Müller

Rua: XV de Novembro nº 340 - sala 204 Bairro: Centro

CEP: 89010-000 - Blumenau- SC

Fone/Fax: (47)+55 47 8866-9706

E-mail ama.blumenau@gmail.com

AMA OESTE- ASSOCIAÇÃO DE PAIS E AMIGOS DO AUTISTA DO OESTE DE SANTA CATARINA

Presidente: Paulinho da Silva

E-mail presidente: paulinhodasilva@gmail.com

Vice-Presidente: Cristiano Menusi

Diretor Marketing: Paulo Zamboni

Diretora de Relações Públicas: Rosa Maria Benelli

Vice-Diretora de Relações Públicas: Mariza Chimello

Diretora de eventos: Lara Matoso

Vice-Diretora de eventos: Mila Bedin

Endereço: Rua: Travessa Ilma Rosa de Nês - D, nº .91 - 3º Andar, Bairro: Centro

CEP: 89801014 - Cidade: Chapecó - SC

Fone: 49 - 3330 - 6930

E-mail contato@amaoeste.com.br

ASSOCIAÇÃO DE AMIGOS DO AUTISTA DE ARARANGUÁ - AMA ARARANGUÁ

Presidente: Luis Vicente Costa

E-mail autismoararangua@gmail.com

Observação: Não tem sede, somente grupo de Pais

ASSOCIAÇÃO DE AMIGOS DO AUTISTA - AMA CAÇADOR

Presidente: Inês Santina Moraes Cendron

Telefone: 49 984226955

Endereço: Rua Carlos Augusto Coelho de Souza, n. 480, Bairro Der
CEP 89.506 020

E-mail: ama.autismocdr@gmail.com

MPSC

MINISTÉRIO PÚBLICO
Santa Catarina