

ALGUNS APONTAMENTOS SOBRE TRANSTORNOS DE ESPECTRO DO AUTISMO E ACESSIBILIDADE ATITUDINAL

Ana Carolina Wolff Mota

Psicóloga e Mestre em Psicologia

Professora da Associação Catarinense de Ensino, Faculdade Guilherme Guimballa, Instituto de Ensino Superior Santo Antônio, Instituto Nacional de Pós-Graduação e Eventos Acadêmicos e do Centro Sul-Brasileiro de Pesquisa, Extensão e Pós-Graduação

5.1 RESUMO

O presente texto apresenta alguns apontamentos acerca do tema “acessibilidade atitudinal” no tangente à população com transtorno do espectro do autismo. Considera-se que o Decreto 5.296/2004 institui normas gerais para garantir a acessibilidade para as pessoas com deficiência, contudo, apresenta lacunas na medida em que as barreiras atitudinais (que são a raiz das demais barreiras) implicam em mudanças inter e intra-subjetivas – ou seja, culturais. No texto, são apresentados os conceitos de acessibilidade e barreiras, bem como são tecidos exemplos práticos que configuram barreiras atitudinais, envolvendo mitos e crenças sobre as pessoas com TEA (e outras deficiências). Por fim, a (auto)militância e o papel da família são articulados com os processos para a transformação social que vise ao combate às barreiras atitudinais.

5.2 INTRODUÇÃO

Um Simpósio que nasce de uma proposta de discutir ambientes de aprendizagem para pessoas com transtorno de espectro do autismo (TEA) abre, sem dúvidas, espaço para discutir a inclusão social e, por isso, conseqüentemente, as barreiras para a inclusão social. O desafio me foi lançado e propus, na ocasião da palestra que ministrei, alguns apontamentos possíveis a respeito dessa temática – os quais estão, em alguma medida, representados nesse capítulo.

O presente texto inicia-se com uma breve abordagem sobre os termos “acessibilidade” e “barreira”, numa perspectiva do autismo como um tipo de deficiência. Na sequência, o texto apresenta alguns exemplos de barreiras atitudinais comumente vivenciadas. Por fim, alguns pontos (não naturalmente conexos) são alinhavados, como a questão da militância (e quase inexistente automilitância) no campo do autismo e associação entre o diagnóstico precoce e barreiras político-econômicas para as pessoas com TEA, bem como o lugar da família nessa construção social.

5.3 ACESSIBILIDADE E BARREIRAS

Quando se pensa na pessoa com deficiência física que usa cadeira de rodas, acredita-se que aberturas de portas mais largas, calçadas sem desníveis e rampas ou elevadores podem resolver algumas das barreiras enfrentadas nas interações sociais. Às pessoas com deficiência visual costumam-se oferecer transcrições em áudio ou traduções em Braille e marcações em relevo para que acessem as informações do ambiente e se desloquem com maior autonomia. Se a pessoa é surda, uma tecnologia assistiva adequada pode ser um intérprete de LIBRAS. Tais ajustes que mediam as interações das pessoas com deficiência com o ambiente podem

resolver parte das barreiras, em geral, restringindo-se às barreiras arquitetônicas ou comunicacionais.

Uma ONG, no estado em que moro¹, panfletou e estampou em camisetas a frase “*Autismo – nem toda deficiência é visível*”. Os dizeres emblemam uma questão central no que diz respeito à acessibilidade para as pessoas com TEA, uma vez que as principais barreiras que elas e suas famílias enfrentam são justamente porque, em sua maioria, não têm as suas limitações identificadas perceptivamente pela comunidade – ao menos não no primeiro olhar. Mesmo os pais podem se constituir a partir de uma inicial falta de percepção do que realmente representam limitações no desenvolvimento de seu filho, como expressou Kristine Barnett, mãe de Jake:

De repente, estava tudo muito claro: todas as pequenas coisas de que silenciosamente tínhamos tanto orgulho – a leitura precoce de Jake, a rapidez com quebra-cabeças, a habilidade de se concentrar e focar por longos períodos – não desmentiam o diagnóstico de autismo, ao contrário, o confirmavam. (BARNETT, 2013, p. 36-7)

Você consegue imaginar o que precisaria ser modificado para que as pessoas com autismo tenham garantidos seus direitos de acessibilidade? A menos que haja alguma comorbidade ou deficiência associada, as barreiras que precisam ser eliminadas para as pessoas com TEA não são tão concretas ou visíveis.

Consideremos, inicialmente, que as barreiras são compreendidas como entaves ou obstáculos que impedem o acesso, a liberdade de movimento, a circulação com segurança e a possibilidade que as pessoas precisam ter para se comunicar ou terem acesso à informação (BRASIL, 2015). A acessibilidade, por sua vez, é definida, segundo o Decreto 5.296/2004, como

condição para utilização, com segurança e autonomia, total ou assistida, dos espaços, mobiliários e equipamentos urbanos, das edificações, dos serviços de transporte e dos dispositivos, sistemas e meios de comunicação e informação, por pessoa portadora de deficiência ou com mobilidade reduzida. (BRASIL, 2015)

Dito assim, não há o que se discutir de acessibilidade para pessoas com autismo. Ou há?

Há, sim. O Decreto 5.296 é de 2004, anterior à data em que o autismo, os TEA, passaram a ser considerados um tipo de deficiência² (BRASIL, 2012). Talvez merecesse, então, uma revisão textual nesse sentido particular. A conceituação de barreiras e acessibilidade neste Decreto são para efeitos do que se pode exigir por Decreto: dispor de elevador, de vagas para estacionamento, sinalização ambiental, telefone adaptado, semáforo adaptado. Falamos, quando tratamos da

1 AMA, de Brusque/SC.

2 Conhecida nacionalmente como “Lei Berenice Piana”.

inclusão de pessoas com TEA, de acessibilidade garantida pela atitude humana. Portanto, a principal tarefa social é remover barreiras atitudinais – e, por isso, é uma das tarefas mais difíceis e morosas, pois implicam mudanças culturais, comportamentais e não estruturais.

Falar de acessibilidade é considerar aquelas condições que possibilitam a transposição dos entraves que representam as barreiras para a efetiva participação de pessoas nos vários âmbitos da vida social. Minha experiência me mostrou³ que as pessoas com autismo são privadas de muitas experiências sociais ou são expostas a situações de difícil manejo social, porque têm-se socialmente reproduzidas, dia após dia, práticas de exclusão. Tais práticas, por vezes, são travestidas da intenção de proteção, ou são justificadas pela crença de limitações/deficiência tão definitivas que colocam ponto final nas possibilidades de interação e desenvolvimento da pessoa com TEA. Outras, ainda, são explicadas pela invisibilidade das dificuldades; explicadas – pelos que “veem” as manifestações da pessoa com TEA – como resultado de uma educação permissiva e sem limites.

Ao longo da minha prática docente e de intervenção junto a pessoas com TEA, suas famílias e redes de apoio, tenho colecionado histórias e relatos que ilustram modos de perpetuar os estigmas, preconceitos, estereótipos e mitos acerca das pessoas com deficiência, em geral, que se configuram cotidianamente como entraves – não tecnológicos ou arquitetônicos, mas entraves atitudinais. Dentre eles, talvez seja um bom começo demarcar a questão da terminologia.

Não raro se percebe, ainda, que algumas pessoas, ao falarem de pessoas com deficiência, hesitam ao escolher um termo para tratar do assunto, recorrendo, por medida de segurança, a termos convencionados historicamente, mas carregados de concepções discriminatórias ou compensatórias. *Pessoas especiais*, *pessoas excepcionais*, *portadores de necessidades especiais* não são os termos adequados para referir-se a pessoas com deficiência – este último, sim, tem sido considerado o modo mais adequado, já que não traz conotações compensatórias, como num prêmio de consolação (“*especiais*”), e também não têm sentido ambíguo (afinal, o que você considera algo “*excepcional*”?). Quanto a “*portadores de necessidades especiais*”, há duas considerações: 1) quem porta, porta algo ou um acessório, podendo deixar de portá-lo; 2) necessidades especiais são circunstanciais – e não é equivalente/sinônimo de deficiência, visto que pessoas em diferentes condições podem ter necessidades especiais (uma gestante, por exemplo) e pessoas com deficiência podem ter necessidades especiais em determinadas situações, mas não em outras.

3 Peço licença para essa referência baseada na minha particular experiência profissional cotidiana e não em dados mais consistentemente sustentados para fins de um texto que se pretende científico.

No contexto específico do presente texto, também não é o mais adequado nomeá-los como “autistas” ou “pessoas autistas”, uma vez que tais termos personificam a condição do autismo no sujeito como um todo. Pelo princípio linguístico acima, podemos optar ou pessoa com autismo ou pessoa com transtorno do espectro do autismo (e não espectro autista, como equivocadamente também se tem ouvido falar⁴).

Ademais, palavras não só nomeiam, mas proliferam concepções, ideias, crenças, mitos – os quais são sustentados pelas experiências difusas e assistemáticas do cotidiano, levando, muitas vezes, a leituras tendenciosas sobre as diferenças/deficiências (AMARAL, 1998). Faça algumas considerações a respeito na sequência.

5.4 AUTISMO: QUE BARREIRAS HÁ A ELIMINAR?

O autismo é compreendido como uma deficiência, pelo prisma da legislação brasileira, há pouco mais de dois anos (BRASIL, 2012). Pela perspectiva nosológica, é um transtorno do neurodesenvolvimento, caracterizado por um comprometimento central no domínio sociocomunicativo, nas habilidades para interagir socialmente, na capacidade de comunicar-se pelos instrumentos simbólicos e da capacidade de utilizar a imaginação. Tais limitações no seu funcionamento comportamental se desdobram em muitas possibilidades desadaptativas, visto que a organização social do homem é carregada de códigos implícitos e exige alto nível de capacidade de inferência e dedução – restrita significativamente nas pessoas com TEA. (MOTA, 2014; MOTA, CRUZ & VIEIRA, 2011)

- Mitos, crenças e outras barreiras atitudinais no contexto dos TEA

Uma criança com autismo podem preferir ficar descalça, pois não compreende a intenção da mãe de deixá-la bonita com aquela sandália nova; pode não encontrar prazer numa festa de aniversário, porque está assustada com o caos sonoro e visual de pessoas entrando e falando, palmas, música e brinquedos luminosos e giratórios; pode não tolerar manter-se muito tempo sentada, a despeito de todas as crianças da sala oferecerem um bom modelo de como se deve respeito ao professor que explica o conteúdo novo; podem não achar mais interessante ir ao encontro do avô que há meses não vê, pois está habituado a só descer do carro quando estiver diante de um lugar familiar. A pessoa com autismo pode reagir com um grito impulsivo e irritado porque não compreende a função do “esperar” na fila do supermercado; talvez continue a ler as placas dos carros e não corresponda à expectativa das pessoas enquanto todos foram ajudar a pessoa que acabou de cair na rua.

4 “Espectro autista” tem o sentido de adjetivar o espectro: nesse caso, considerando que espectro, enquanto substantivo, pode ser sinônimo de “fantasma” ou “alma”, parece não representar o que de fato se quer expressar.

No reconhecimento da estranheza de comportamentos dessa natureza (entre outras centenas de milhares que familiares podem oferecer de exemplos) em uma (qualquer) pessoa que tenha autismo, tende a ser não só justificado restritamente pelo transtorno de desenvolvimento como passam a explicar o próprio transtorno. AMARAL (1998) chamou esse tipo comum de barreira atitudinal como “correlação linear”, sendo compreendida a partir das relações da lógica do “se... então...”, em que, diante de características singulares de uma pessoa com deficiência, estas são relacionadas para igualar entre si todos os que têm aquela deficiência, bem como distinguindo-se das pessoas que não a têm – por exemplo, “*se vi uma criança com autismo gritar, então os autistas são aqueles que gritam*” ou “*ele não é autista, pois olha nos olhos*”. É o preconceito consolidado pela economia do esforço intelectual (SILVA, 2006).

A “generalização indevida” é um tipo de juízo que transforma a condição de limitação específica de uma pessoa em sua totalidade, generalizando em todo o sujeito um dos seus traços limitantes (AMARAL, 1998). Um exemplo: uma professora que, ao perceber que seu aluno com autismo, no início do ano, preferia ficar sob a mesa da sala, pois essa posição o deixava mais calmo diante das brincadeiras livres da turma, atribuiu um sentido concreto ao que leu sobre a síndrome: “prefere ficar isolado”. Entendeu, assim, que seria prudente deixá-lo na sala enquanto os amigos iam para o lanche ou para o parque, bem como deixá-lo no canto da sala no momento da roda de histórias, já que ele preferia ficar isolado. Generalizou indevidamente uma situação para todas as condições de sociabilidade da criança – desimplicando-se no próprio processo de educar a criança para a convivência e o desenvolvimento de habilidades sociais.

Quando uma mãe questionou a diretora da escola se seria bom que sua filha ficasse na mesma sala “*daquele menino*” (referindo-se a um menino que tem o diagnóstico de autismo), manifestou um tipo de barreira atitudinal que Amaral (1998) chamou de “contágio osmótico”, que se refere ao temor do contato e do convívio, numa espécie de recusa em ser visto como se fosse uma pessoa com deficiência ou ainda ser contaminado a partir da convivência. São também parte dessa categoria de barreira atitudinal as ideias de que a convivência com pessoas com deficiência vai promover uma interação que se “*nivela por baixo*”, como se, na escola, o professor passasse a exigir menos porque terá que dar mais atenção à pessoa com deficiência ou porque não quererá deixá-lo constrangido ou “*perdido*”.

Manifestações verbais tais como “*é assim, mas poderia ser pior*”, “*é autista, mas nem parece*” ou “*é autista, mas é tão inteligente*”, são respectivamente exemplos de barreiras atitudinais (também conhecidos como mecanismos de defesa, na perspectiva psicanalítica) dos tipos atenuação, simulação e compensação. Em to-

das, há o caráter da negação da deficiência, em tentativas de desviar a atenção da deficiência para outra situação “melhor”, “mais favorável”. (AMARAL, 1998)

Se as pessoas enfatizam qualidades ou algum desempenho comum de uma pessoa com autismo, como se fossem predicados fora do comum, ou ainda tomam a pessoa com deficiência como modelo ou parâmetro para qualquer situação em que se precise “dar lição de superação”, podem também configurar barreiras atitudinais. Tais práticas sugerem que a vida comum não tem mérito e não é valorizada. São conhecidas, respectivamente, como “heroificação” (ou “adoração do herói”) e “exaltação do modelo”. (LIMA & SILVA, 2008)

“*As crianças com autismo estão na escola para se socializar*”, “*é preciso que a escola esteja preparada primeiro, para depois receber as crianças com deficiência*” são também outras formas de expressões que precisam ser repensadas e eliminadas, uma vez que restringem as possibilidades de interação plena das pessoas com autismo.

Quando um pai ou professor sente que ter um filho ou aluno com autismo é uma providência divina, pois isso lhes possibilita exercitar o bem e a ética, também pode ser considerado uma barreira atitudinal. Tal posicionamento é a manifestação da crença de que o autismo é uma das piores coisas que pode acontecer a alguém. Nesse sentido, Lima & Silva (2008) consideram que uma das piores coisas que pode acontecer a alguém é não ser visto como alguém social, como pessoa com conhecimentos preexistentes, expectativas e sonhos.

- Militância, diagnóstico e intervenção precoce na perspectiva da acessibilidade

A quem interessa modificar as condições de interação com as pessoas com autismo? A elas próprias? Às suas famílias? Aos cidadãos? Por que, no caso do autismo, há tanto ainda a ser conquistado em termos de eliminação de barreiras – de todos os tipos: as tecnológicas, as econômicas, as comunicacionais, as de aprendizagem, as atitudinais...? Arrisco alguns tópicos que julgo ter relação para a construção (bastante elementar, confesso) de respostas para essas questões.

O autismo não só tem o caráter de invisibilidade (pois “*nem toda a deficiência é visível*”), como historicamente tem a marca de responsabilizar os pais pelo quadro do filho, numa explicação psicológica do surgimento da síndrome. Desde a década de 80, contudo, vem ocorrendo uma crescente mudança de paradigma, implicando num deslocamento do modelo psicanalítico e maior aproximação das neurociências e dos modelos cognitivistas – isso acarreta, por sua vez, o surgimento de movimentos de pais e profissionais que buscam pela “cura” para o autismo. São esses que, em geral, se mobilizam e militam pelos direitos das pessoas com o transtorno (ORTEGA, 2009; 2008). Há um grupo pequeno, mas bastante in-

cisivo, de automilitantes – ou seja, pessoas com autismo defendendo os próprios direitos – e, muitas vezes, têm militâncias divergentes.

Ortega (2009) pontua que os pais e profissionais costumam objetar que a maioria das pessoas com autismo, em especial as crianças, não podem saber quais as decisões corretas, e que as vozes dos movimentos são de indivíduos que não deveriam ser considerados autistas. Estes são acusados de estar no extremo mais funcional do espectro do transtorno, beirando a “normalidade”, cujas condições de vida são muito diferentes das que vivem a maioria das crianças com autismo. Por fim, os pais dessas crianças defendem que há “uma minoria que se advoga o direito de falar no nome de uma maioria que não possui as capacidades cognitivas e emocionais requeridas para essa tomada de decisão”. (ORTEGA, 2009, p. 71)

As pontuações do autor acima referido enveredam em boa parte dos dois artigos pelos eixos “tratamento x cura”, em função do que militam as pessoas com autismo e suas famílias. O tratamento para as pessoas com autismo tem se constituído, assim, como outra barreira para a inclusão social desse grupo – e o ponto de partida dessa barreira é o diagnóstico ainda tardio, como tem ocorrido no Brasil. A disponibilidade de serviços no Brasil, tanto para o diagnóstico quanto para a intervenção precoce e intensiva, “é extremamente limitada, quase inexistente” (ANDRADE, 2013, p. 90). Ora, se não se faz diagnóstico precocemente, o tratamento, se houver, será tardio – e os impactos sobre o desenvolvimento são proporcionalmente mais sutis e, portanto, reforçadores de estereótipos.

5.5 CONCLUSÃO

As barreiras atitudinais são a raiz de todas as demais barreiras, que impedem o exercício social pleno das pessoas com autismo e outras deficiências. São consideradas anteparos na relação entre duas pessoas, de modo que uma tem predisposição desfavorável em relação a outra, por ser esta significativamente diferente, em especial quanto às condições (AMARAL, 1998). Vale ressaltar que a maior parte das considerações realizadas neste texto se aplicam não só a pessoas com autismo, mas abrange toda e qualquer minoria (TORRES, MAZZONI & MELLO, 2007).

A militância pelos direitos das pessoas com autismo e busca de mudanças nas percepções das pessoas sobre essa população tende a ser liderada por familiares e profissionais. A respeito do papel das famílias na relação com seus filhos com autismo, consideremos a sua dupla condição nesta relação. Por um lado, compartilham com eles relações de exclusão, bem como a necessidade de aprender modos diferentes de se relacionar com a sociedade (os profissionais não atendem apenas a pessoas com autismo, estendendo as intervenções às famílias). Por outro lado, a posição de representante social, devendo ocupar o papel de educador social.

Quanto a esse último tópico, talvez seja o mais difícil de se colocar em prática, pois envolve, antes de mais nada, não cair numa outra barreira atitudinal – a autovitimização. A partir disso, o lugar de agente de transformação social pode ser possível. Nesse sentido, é importante, então, que aquele que ocupa o lugar de educador social não recorra a atos de culpabilização de quem tem atitudes socialmente não acessíveis, mas ofereça esclarecimento, reflexão e modelo.

REFERÊNCIAS

- ANDRADE, Meca. Lições Aprendidas - Trabalhando com autismo nos EUA: o que esta experiência me diz sobre o atendimento das pessoas com autismo no Brasil. IN: MELLO, Ana Maria S. Ros de; ANDRADE, Maria América; CHEN HO, Helena; SOUZA DIAS, Inês de. *Retratos do Autismo no Brasil*. 1ª ed. São Paulo: AMA, 2013.
- AMARAL, Lígia Assumpção. Sobre crocodilos e avestruzes: falando de diferenças físicas, preconceitos e sua superação. IN: AQUINO, Júlio Groppa (org.). *Diferenças e preconceitos na escola: alternativas teóricas e práticas*. São Paulo: Summus Editorial, 1998.
- AMARAL, Ligia Assumpção. *Conhecendo a Deficiência* (em companhia de Hércules). São Paulo: Robe, 1995.
- BARNETT, Kristine. *Brilhante – a inspiradora história de uma mãe e seu filho gênio e autista*. 1ª ed. Rio de Janeiro: Zahar, 2013.
- BRASIL. Decreto 5.296, de 2 de Dezembro de 2004. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2004-2006/2004/Decreto/D5296.htm> Acesso em 01 de janeiro de 2015.
- BRASIL. Lei 12.764, de 27 de Dezembro de 2012. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/l12764.htm>. Acesso em 01 de janeiro de 2015.
- MOTA, Ana Carolina Wolff. O que nos torna humanos? O autismo sob a ótica da psicologia evolucionista. IN: VASCONCELLOS, Sílvio José Lemos & HAUCK FILHO, Nelson. *A mente e suas adaptações*. Santa Maria: Ed. Da UFSC, 2014.
- MOTA, Ana Carolina Wolff; CRUZ, Roberto & VIEIRA, Mauro Luís. Desenvolvimento e adaptabilidade de pessoas com transtorno autista na perspectiva evolucionista. *Revista Brasileira Crescimento e Desenvolvimento Humano*. Vol. 21, n. 2, São Paulo, 2011.
- ORTEGA, Francisco. *O sujeito cerebral e o movimento da neurodiversidade*. Mana, Vol. 14, n. 2, 2008.
- ORTEGA, Francisco. Deficiência, autismo e neurodiversidade. *Ciência e Saúde Coletiva*, Vol. 14, n. 1, 2009.
- LIMA, Francisco José de & SILVA, Fabiana Tavares dos Santos. Barreiras atitu-

diniais: obstáculos à pessoa com deficiência na escola. IN: SOUZA, Olga Solange Herval. *Itinerários da inclusão: múltiplos olhares, saberes e práticas*. Canoas – Ed. ULBRA: Porto Alegre: AGE, 2008.

SILVA, Luciene M. da. O estranhamento causado pela deficiência: preconceito e experiência. *Revista Brasileira de Educação*, v. 11 n. 33, set./dez, 424-434, 2006.

TORRES, Elizabeth Fátima, MAZZONI, Alberto Angel & MELLO, Anahi Guedes de. Nem toda pessoa cega lê em Braille nem toda pessoa surda se comunica em língua de sinais. *Revista Educação e Pesquisa*, v. 33, n.2, p. 369-385, 2007.