

Semana Nacional
da Pessoa com
Deficiência

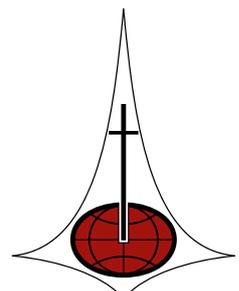
AUTISMO



21 a 28 de agosto de 2018



FORTALECIMENTO DA
AÇÃO COMUNITÁRIA



IECLB

Igreja Evangélica da Confissão Luterana no Brasil – IECLB 2018

Publicação coordenada pela Coordenação de Diaconia e Inclusão da Secretaria da Ação Comunitária da IECLB.

Equipe de elaboração:

Associação Pandorga, Roselaine Plentz Wolter, Marcos Armange, Carla Vilma Jandrey e Luciana Steffen.

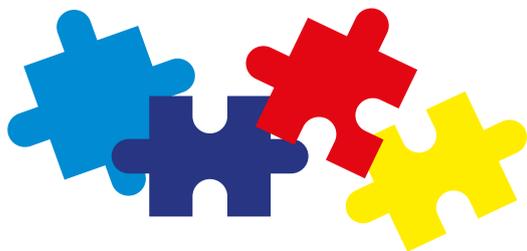
Revisão: Carla Vilma Jandrey e Mauro Batista de Souza.

Revisão ortográfica: Luís Marcos Sander

Capa, projeto gráfico e diagramação: Artur Sanfelice Nunes

Contato:

Secretaria da Ação Comunitária
Rua Senhor dos Passos, 202 – 4º andar
Porto Alegre/RS
Fone: (51) 3284 5400
secretariageral@ieclb.org.br



APRESENTAÇÃO

Continuamos trabalhando para tornar a IECLB uma igreja cada vez mais atrativa, inclusiva e missionária. Para ajudar nas reflexões da Semana Nacional da Pessoa com Deficiência, este ano propomos refletir sobre Autismo, também chamado de Transtorno do Espectro Autista.

A Organização das Nações Unidas considera as pessoas com autismo como pessoas com deficiência, por terem impedimentos de longo prazo que podem prejudicar ou impedir sua participação plena e efetiva na sociedade, em igualdade de condições com as demais pessoas. O autismo é caracterizado por alterações significativas na *comunicação*, na *interação social* e no *comportamento*.

O autismo é muito mais comum do que muita gente pensa. Há mais de dois milhões de pessoas com autismo no Brasil – cerca de uma em cada cem. Portanto, as pessoas com autismo estão presentes em nossas famílias e comunidades.

Nos últimos anos, percebemos que adolescentes com autismo estão participando do ensino confirmatório. Isso é motivo de alegria, pois as famílias estão buscando os direitos de seus filhos e filhas. O autismo traz desafios para o ser igreja, principalmente para o momento do ensino confirmatório, pois é necessário ter metodologias adequadas para possibilitar a participação da pessoa com autismo.

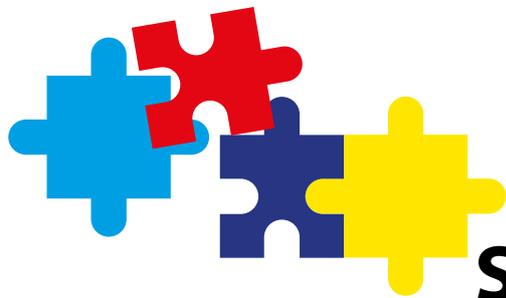
O material que está em suas mãos apresenta um texto sobre o que é autismo, elaborado pela Associação Pandorga, de São Leopoldo/RS; um relato de experiência de inclusão de jovens com deficiência no ensino confirmatório, elaborado pela Diác. Roselaine Wolter, de Ibirubá/RS; um estudo para trabalho em grupos, elaborado pelo P. Marcos Armange, de São José dos Pinhais/PR, e um texto sobre o significado do símbolo do autismo, elaborado pela Musicoterapeuta Dra. Luciana Steffen, de São Leopoldo/RS. Que este material possa contribuir na reflexão e em atitudes de inclusão.

Quem pretende celebrar um culto alusivo à Semana Nacional da Pessoa com Deficiência poderá atualizar e moldar uma das liturgias dos materiais dos anos anteriores. Também é possível utilizar recursos em LI-BRAS que estão disponíveis no portal luteranos no link - http://luteranos.com.br/conteudo_organizacao/missao-diaconia-pessoa-com-deficiencia/rede-de-recursos-pessoas-com-deficiencia

Boa leitura e abençoada reflexão.

Diác. Ma. Carla Vilma Jandrey
Coordenadora de Diaconia e Inclusão

P. Dr. Mauro Batista de Souza
Secretário da Ação Comunitária



SÍMBOLO MUNDIAL DE CONSCIENTIZAÇÃO DO AUTISMO

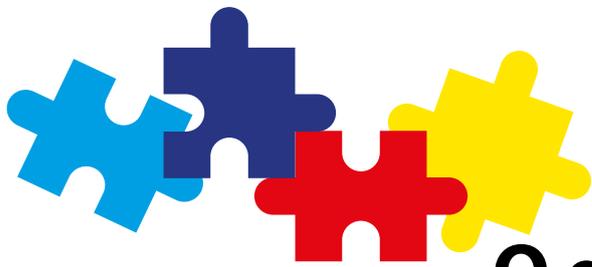
O Transtorno do Espectro Autista (TEA) tem sido representado, no geral, por uma fita de conscientização. As fitas de conscientização têm sido utilizadas por diversos grupos a fim de conscientizar para uma causa específica, tendo cada fita suas particularidades. A fita de conscientização do TEA é feita por diversas peças de quebra cabeça coloridas e tem sido utilizada como símbolo do TEA.

O quebra-cabeça representa o mistério e a complexidade do transtorno, pois não se pode atribuir uma causa específica a ele, assim como um tratamento que vise à eliminação dos sintomas. Existem diversas formas de tratamento que auxiliam na qualidade de vida das pessoas com TEA.

As cores representam a diversidade das pessoas com TEA, que é um transtorno que apesar dos sintomas envolverem a interação/comunicação social e padrões de comportamentos, dentro de cada uma dessas áreas há uma grande variedade de sintomas que diferem entre cada pessoa, além de uma grande variedade de tratamentos. As cores fortes representam a esperança em relação aos tratamentos e à conscientização da sociedade em geral, buscando chamar a atenção e visando à sensibilização.

Dra. Luciana Steffen
Musicoterapeuta





O QUE É AUTISMO?¹

O autismo é um transtorno no desenvolvimento que dura a vida toda e impacta a maneira como a pessoa se comunica e se relaciona com as outras. Também impacta o seu modo de entender o mundo ao seu redor.

Trata-se da condição de um espectro, o que significa que, apesar de todas as pessoas com autismo terem certas dificuldades em comum, sua condição vai afetá-las de maneiras diferentes. Algumas pessoas com autismo conseguem levar uma vida relativamente independente, mas outras podem ter dificuldades de aprendizagem associadas e precisarão de apoio especializado por toda a vida. As pessoas com autismo também podem ter hipersensibilidade ou hipossensibilidade a sons, toques, gostos, cheiros, luz ou cores.

A síndrome de Asperger é uma forma de autismo. As pessoas com síndrome de Asperger frequentemente têm uma inteligência média ou acima da média. Elas têm menos problemas com a fala, mas podem mesmo assim ter dificuldades para compreender e processar a linguagem.

COMO AS PESSOAS COM AUTISMO VEEM O MUNDO?

As pessoas com autismo relatam que, para elas, o mundo é uma massa confusa de pessoas, lugares e acontecimentos, que elas se esforçam para entender e que pode lhes causar uma ansiedade considerável.

Em particular, compreender e se relacionar com outras pessoas e participar da vida diária da família e da vida social é difícil para elas. As outras pessoas parecem saber se comunicar e interagir umas com as outras de forma intuitiva, e algumas pessoas com autismo talvez se perguntem por que são “diferentes”.

SOBRE O AUTISMO

O autismo é um transtorno no desenvolvimento que dura por toda a vida. Ele faz parte do espectro do autismo e é, às vezes, chamado de Transtorno do Espectro do Autismo ou TEA1. A palavra “espectro” é usada porque, embora todas as pessoas com autismo tenham três principais áreas de dificuldade em comum, sua condição vai impactá-las de maneiras muito diferentes. Algumas são capazes de viver uma vida relativamente “comum”; outras precisarão de apoio especializado durante toda a vida.

As três principais áreas de dificuldade

As três principais áreas de dificuldade que todas as pessoas com autismo têm em comum são, às vezes, conhecidas como “tríade de dificuldades”. São elas:

- dificuldade na comunicação social;
- dificuldade na interação social;
- dificuldade com a imaginação social.

Estas dificuldades serão descritas em mais detalhes a seguir.

Pode ser difícil conscientizar as pessoas em geral acerca do autismo porque os indivíduos com essa con-

¹Original em inglês disponível em: <http://www.autism.org.uk/autism> Os direitos de tradução para uso no Brasil foram cedidos à (c) Associação Mantenedora Pandorga (São Leopoldo/RS). Tradução: Daniela Senger. Revisão da tradução: Luís Marcos Sander. Revisão técnica: Nelson Kirst e Renata Costa de Sá

dição não “aparentam” ter uma deficiência: os pais de crianças com autismo costumam relatar que outras pessoas simplesmente acham que seu filho é malcriado.

Todas as pessoas com autismo podem se beneficiar de um diagnóstico precoce e do acesso a serviços e apoio adequados.

DIFICULDADE NA COMUNICAÇÃO SOCIAL

Para as pessoas com transtornos do espectro do autismo, a “linguagem corporal” pode parecer tão estranha quanto ouvir uma língua estrangeira desconhecida.

As pessoas com autismo têm dificuldades com a linguagem verbal e não verbal. Muitas compreendem a linguagem de forma muito literal e acham que as pessoas sempre querem expressar exatamente aquilo que dizem. Elas podem ter dificuldades em usar ou compreender:

- expressões faciais ou o tom de voz;
- brincadeiras ou piadas e sarcasmo;
- expressões e ditos comuns; um exemplo poderia ser a expressão “Que show!”, geralmente usada para expressar que algo é bom, mas a rigor também pode ser entendida literalmente como se se referisse a um espetáculo.

Algumas pessoas com autismo talvez não falem ou tenham uma fala bastante limitada. Geralmente entendem o que as outras pessoas lhes dizem, mas elas próprias utilizam meios alternativos de comunicação, como linguagem de sinais ou símbolos visuais.

Outras podem ter boas aptidões linguísticas, mas, ainda assim, talvez tenham dificuldade de entender o caráter dialógico das conversas, por vezes, repetindo o que a outra pessoa acabou de dizer (situação conhecida como “ecolalia”) ou falando longamente sobre os seus próprios interesses.

As outras pessoas podem ajudar falando de forma clara e consistente e dando à pessoa com autismo tempo para processar o que lhe foi dito.

DIFICULDADE NA INTERAÇÃO SOCIAL

“A socialização não vem ao natural - é preciso aprendê-la.”

As pessoas com autismo, muitas vezes, têm dificuldade em reconhecer ou compreender as emoções e sentimentos das outras pessoas, bem como em expressar os seus próprios sentimentos e emoções, o que pode dificultar a sua inserção na vida social. Elas talvez:

- não entendam as regras sociais não escritas que a maioria de nós apreende sem pensar: elas podem, por exemplo, colocar-se perto demais da outra pessoa ou iniciar uma conversa cujo assunto é inadequado;
- pareçam ser insensíveis por não reconhecerem como a outra pessoa está se sentindo;
- preferam ficar sozinhas em vez de procurar a companhia de outras pessoas;
- não procurem consolo de outras pessoas;
- pareçam se comportar de forma “estranha” ou inadequada, pois nem sempre têm facilidade para expressar sentimentos, emoções ou necessidades.

As dificuldades na interação social podem fazer com que as pessoas com autismo achem difícil estabelecer amizades: algumas talvez queiram interagir e fazer amizades, mas podem ficar inseguras sobre como fazer isso.

DIFICULDADE COM A IMAGINAÇÃO SOCIAL

“Para nós, é difícil descobrir o que as outras pessoas sabem. Mais difícil ainda é adivinhar o que as outras pessoas estão pensando.”

A imaginação social nos permite compreender e prever o comportamento das outras pessoas, entender ideias abstratas e imaginar situações que estejam fora de nossa rotina diária imediata. Dificuldade com a imaginação social significa que as pessoas com autismo têm limitações em:

- compreender e interpretar pensamentos, sentimentos e ações de outras pessoas;
- prever o que vai acontecer a seguir ou o que poderia acontecer a seguir;
- compreender o conceito de perigo; por exemplo, entender que entrar correndo numa rua movimentada representa uma ameaça para elas;
- participar de jogos e atividades imaginativos: as crianças com autismo podem gostar de alguns jogos imaginativos, mas preferem representar sempre as mesmas cenas;
- preparar-se para mudanças e fazer planos para o futuro;
- lidar com situações novas ou desconhecidas.

A dificuldade com a imaginação social não deve ser confundida com falta de imaginação. Muitas pessoas com autismo são bastante criativas e podem se tornar excelentes artistas, músicos ou escritores, por exemplo.

CARACTERÍSTICAS DO AUTISMO

As características do autismo variam de pessoa para pessoa. Além das três principais áreas de dificuldade, as pessoas com autismo podem desenvolver:

- apego às rotinas;
- sensibilidade sensorial;
- interesses específicos;
- dificuldades de aprendizagem.

APEGO ÀS ROTINAS

“Um jovem com autismo frequentava um centro-dia. Ele sempre era deixado de táxi na frente do centro-dia, caminhava até a porta, batia e era recebido. Um dia, a porta se abriu antes que ele pudesse bater e uma pessoa saiu. Em vez de entrar pela porta aberta, ele voltou para o táxi e reiniciou a rotina.”

O mundo pode parecer um lugar muito imprevisível e confuso para as pessoas com autismo, que, muitas vezes, preferem seguir uma rotina diária fixa para saber exatamente o que vai acontecer a cada dia. Essa rotina pode levá-las a sempre querer percorrer o mesmo caminho para a escola ou para o trabalho ou comer exatamente a mesma coisa no café da manhã.

Regras podem ser importantes: para uma pessoa com autismo, talvez seja difícil adotar um jeito diferente de fazer algo, depois de ter aprendido o jeito “certo” de fazê-lo. As pessoas com autismo podem se sentir desconfortáveis com a ideia de mudança, mas conseguem lidar bem com ela se forem preparadas para isso com antecedência.

SENSIBILIDADE SENSORIAL

“Romeu adora artes, mas detesta usar uma camisa para proteger a roupa - a sensação do tecido em sua pele faz com que se sinta aflito. Na escola, concordou-se que ele vista um avental mais solto no lugar da camisa.”

As pessoas com autismo podem ter alguma forma de sensibilidade sensorial. Isso pode ocorrer em relação a um ou mais dos cinco sentidos - visão, audição, olfato, tato e paladar. Quando alguém tem sensibilidade sensorial, percebe os estímulos de modo mais intenso (hipersensibilidade) ou menos intenso (hipossensibilidade).

Por exemplo, uma pessoa com autismo pode achar alguns ruídos de fundo insuportavelmente altos ou perturbadores, enquanto outras pessoas os ignoram ou bloqueiam. Isso pode causar ansiedade ou até mesmo dor física.

As pessoas hipossensíveis podem não sentir dor ou extremos de temperatura. Algumas talvez balancem, girem ou batam as mãos para estimular os sentidos, melhorar o equilíbrio e a postura ou controlar o estresse.

As pessoas com sensibilidade sensorial também podem ter dificuldade em utilizar seu sistema de consciência corporal. Este sistema nos informa onde nosso corpo está. Assim, para as pessoas com consciência corporal reduzida, pode ser mais difícil circular pela residência evitando obstáculos, colocar-se a uma distância apropriada de outras pessoas e executar tarefas que exijam “coordenação motora fina”, como amarrar cadarços.

INTERESSES ESPECÍFICOS

“Minha atividade artística me possibilitou fazer parte da sociedade. Quando há algo que uma pessoa com autismo faz bem, isto deveria ser incentivado e cultivado.”

Muitas pessoas com autismo possuem interesses específicos intensos, o que pode acontecer a partir de uma idade bastante precoce. Estes interesses podem mudar ao longo do tempo ou permanecer por toda a vida, abrangendo desde arte ou música até trens ou computadores. Algumas pessoas com autismo conseguem trabalhar ou estudar em áreas afins. Para outras, os interesses sempre serão apenas um hobby.

Às vezes, um interesse pessoal pode ser incomum. Uma pessoa com autismo adorava colecionar lixo, por exemplo. Com o devido estímulo, esse interesse foi direcionado para a reciclagem e o meio ambiente.

DIFICULDADES DE APRENDIZAGEM

“Tenho um assistente que se senta ao meu lado e me ajuda quando empaco numa palavra. Isso faz uma grande diferença.”

As pessoas com autismo podem ter dificuldades de aprendizagem, o que certamente afetará de alguma maneira todos os aspectos da vida, desde estudar na escola até aprender a tomar banho ou fazer uma refeição. Tal como acontece com o autismo, as pessoas podem ter diferentes “graus” de dificuldade de aprendizagem; assim, algumas serão capazes de viver de forma bastante independente – embora necessitem de certo apoio para conseguir isso – enquanto outras podem necessitar de cuidados especializados por toda a vida. No entanto, todas as pessoas com autismo podem aprender e se desenvolver e efetivamente aprendem e se desenvolvem, se tiverem um acompanhamento adequado.

Outras condições estão às vezes associadas ao autismo. Elas podem incluir o transtorno do déficit de atenção com hiperatividade (TDAH) ou dificuldades de aprendizagem como a dislexia e a dispraxia.

QUEM É IMPACTADO PELO AUTISMO?

O autismo é muito mais comum do que muita gente pensa. Há mais de dois milhões de pessoas com autismo no Brasil – cerca de uma em cada cem.

Pessoas de quaisquer nacionalidades e origens culturais, religiosas e sociais podem ter autismo. Mas o transtorno parece afetar mais homens do que mulheres. É uma condição que dura a vida toda: as crianças com autismo crescem e se tornam adultos com autismo.

CAUSAS E CURAS

O que causa o autismo?

A causa exata do autismo ainda está sendo investigada. No entanto, pesquisas sugerem que uma combinação de fatores – genéticos e ambientais – pode ser responsável por alterações no desenvolvimento do cérebro.

O autismo não vem da educação de uma pessoa ou de suas circunstâncias sociais, e não é culpa do indivíduo que tem essa condição.

Há cura?

Até o momento, não existe “cura” para o autismo. No entanto, há uma gama de intervenções – métodos para possibilitar a aprendizagem e o desenvolvimento – que podem ser úteis.

Diagnóstico

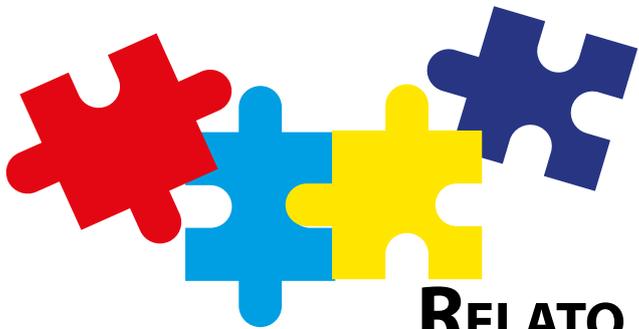
Um diagnóstico de autismo é a identificação formal dessa condição, sendo geralmente feito por profissionais da saúde, como um pediatra ou psiquiatra. Ter um diagnóstico é importante por duas razões:

- ajuda as pessoas com autismo (e suas famílias) a entender por que podem passar por certas dificuldades e o que podem fazer a respeito disso;
- permite que as pessoas acessem serviços e apoio.

O clínico geral de pessoas com autismo pode encaminhá-las a um especialista que tenha condições de fazer o diagnóstico. Muitas pessoas são diagnosticadas quando crianças; os seus pais e cuidadores podem pedir indicações ao seu clínico geral.

DIFERENTES NOMES PARA O AUTISMO

Alguns profissionais podem referir-se ao autismo, utilizando nomes diferentes como autismo ou transtorno do espectro do autismo (TEA), autismo clássico ou autismo de Kanner, transtorno invasivo do desenvolvimento (TID) ou autismo de alto funcionamento, e outros2.



RELATO DE EXPERIÊNCIA

INCLUSÃO DE JOVENS COM DEFICIÊNCIA NO ENSINO CONFIRMATÓRIO

Como comunidade cristã somos chamados a incluir todas as pessoas em nossas atividades regulares. Sou diácona, trabalho na Paróquia de Ibirubá há 10 anos, período em que também sou responsável pelo Ensino Confirmatório. A cada início de ano o tema da inclusão vem à tona, principalmente quando somos procurados por famílias que têm filho ou filha com alguma deficiência e em idade de participar: “Pode? Não pode? Como será?”

No ano de 2018, temos em nossas turmas dois jovens participando regularmente de nossas atividades, um com síndrome de Down e outro com autismo. Ambos participam dos encontros, que são a cada 15 dias, durante duas horas.

E como é estar com eles? Procuramos como paróquia criar as condições para que eles se sintam bem e, principalmente, seguros conosco; para isso, criamos condições necessárias para incluí-los:

- Em primeiro lugar, faz-se necessário conhecer a história do jovem, seus gostos, jeito de ser, suas necessidades para, em caso de alguma emergência, saber como proceder. Conhecendo a história, cria-se o primeiro vínculo com a família, para em seguida também estabelecer este vínculo com o jovem.
- A Paróquia de Ibirubá disponibilizou um monitor para me acompanhar nos encontros, para orientar e ajudar o jovem em suas particularidades e também para que, quando eu der atenção a ele, o monitor possa acompanhar a turma.
- Importante é falar sobre nossas diferenças com o grupo todo, sobre nossas limitações e a bênção de sermos todos filhos e filhas de Deus, sermos amados e aceitos por Ele como nós somos, para saber o quão importante é respeitarmos um ao outro, e muitas vezes um grupo de 20 adolescentes é um desafio muito maior.
- Conforme o tema a ser estudado e trabalhado no dia, preparar uma atividade diferenciada para o jovem, lembrando sempre a particularidade e o grau de desenvolvimento intelectual deste confirmando, ter jogos variados e dinâmicas que aprendemos juntos.
- O importante é também que nós sejamos sensíveis e aceitemos o modo de ser de cada um; nós também temos dias em que não estamos bem, mas até conseguimos disfarçar. Meus jovens aqui são autênticos: quando o Denis não quer entrar na sala, não adianta brigar ou exigir que o faça – é aceitar, conversar até mudar de ideia, ou quando o Yuri fala mais do que eu ou começa a questionar cada palavra que eu falo – nestes momentos temos que entender seu jeito de ser e reagir frente ao que está acontecendo.

Fórmulas mágicas, manual de como agir ou de como fazer creio que não há, não temos aqui; cada encontro é um encontro, repleto de descobertas e aprendizados, de alegrias e emoções por saber que eles estão lá, que nós estamos com eles e, apesar de haver dias em que nada acontece como planejamos, há também o dia em que tudo acontece melhor do que esperamos. Por isso oro a Deus que nos abençoe e ilumine em nosso trabalho e nos conceda sabedoria em nosso agir diário.

Diác. Roselaine Plentz Wolter

Ministra na Comunidade de Ibirubá - RS



AUTISMO: UM DIÁLOGO NECESSÁRIO NA IGREJA

PALAVRAS INTRODUTÓRIAS:

Nos últimos anos, há um número crescente de crianças e adolescentes diagnosticados com autismo. O transtorno do espectro autista é uma síndrome comportamental, reconhecida como uma Disfunção Global do Desenvolvimento, que se manifesta já nos primeiros anos de vida, causada por diferentes influências genéticas, neurológicas e ambientais, e que altera essencialmente o comportamento, a comunicação e, conseqüentemente, as interações sociais das crianças. O termo autismo deriva do grego “autos”, que significa “voltar-se para si mesmo”. O psiquiatra austríaco Eugen Bleuler foi o primeiro a utilizar o termo, em 1911, quando analisava crianças com comportamentos atípicos.

Apesar de o autismo ter um número significativo de incidência, foi apenas em 1993 que a síndrome foi adicionada à Classificação Internacional de Doenças da Organização Mundial da Saúde (OMS). A demora na inclusão do autismo nesta lista se deve aos mistérios que ainda envolvem a questão. Atualmente, o diagnóstico continua sendo impreciso e nem mesmo um exame genético é capaz de assegurar com precisão a presença da síndrome. Dessa forma, como ainda não se podem afirmar geneticamente as causas do autismo, o diagnóstico se dá através da observação sistemática do paciente que geralmente apresenta sintomas como dificuldade de comunicação e de interação social, irritabilidade, além de comportamento repetitivo, obsessivo e ecolalia.

Como existe uma série de graus de autismo, a intensidade dos sintomas pode variar. Nesse sentido, cada pessoa é única. A criança no extremo do espectro tem seu comportamento bastante comprometido, enquanto aquela de grau leve pode ser brilhante, com diversas habilidades em diferentes áreas do conhecimento. Algumas crianças não falam e nem se comunicam, já outras se sobressaem em questões intelectuais. Sabe-se, no entanto, que uma criança pode evoluir no seu quadro se diagnosticada cedo e se submetida a tratamento adequado. O diagnóstico e tratamento precoces, a partir de um ano e meio de idade, são os ideais a serem alcançados em termos terapêuticos.

FAMÍLIAS ESGOTADAS E DESESTRUTURADAS:

As crianças com autismo e outros transtornos de desenvolvimento já são uma realidade nas comunidades cristãs, também nas da IECLB, seja com presença nos cultos ou nos espaços de espiritualidade infantil e adolescente. Seus pais e mães chegam à igreja, na maioria dos casos, apresentando um quadro preocupante, de stress, de crises pessoais e conjugais e de sintomas depressivos.

Ora, as famílias de crianças com autismo enfrentam, a bem dizer, dois grandes desafios:

- 1 - o de buscar um diagnóstico para o comportamento atípico do filho ou da filha, que só é concedido depois da criança ser analisada por inúmeros profissionais da área da saúde. Ela, então, é submetida a exames de sangue, neurológicos e genéticos. Muitos destes exames colocam as famílias em longas filas de espera, experimentadas como tempos angustiantes, já que elas anseiam por respostas. É um exaustivo trabalho investigativo para alcançar um diagnóstico não definitivo, na maioria das vezes, mas orientador para os futuros caminhos terapêuticos a serem adotados.
- 2 - uma vez passado esse processo, a criança e a sua família enfrentam uma segunda fase, não menos cansativa: a busca pelo tratamento. As dificuldades residem, sobretudo, na falta de profissionais preparados para lidar com o transtorno, especialmente quando buscam na rede pública,

ou mesmo pela dificuldade de encontrar profissionais de determinadas áreas no Sistema único de Saúde (SUS). Além disso, muitas possibilidades terapêuticas não estão acessíveis no Brasil.

Não raro, as famílias esgotam seus recursos financeiros com profissionais que atendem apenas de forma particular; às vezes, as consultas e os tratamentos exigem longos deslocamentos entre cidades e inúmeras horas de cuidado, de estímulo e atenção em atividades dadas como “tema de casa”. E em muitos casos, um dos cônjuges ainda opta por sair do seu trabalho, abrir mão da carreira profissional para atender às necessidades do seu filho ou filha. Uma realidade de muitas renúncias, só suportadas com uma boa dose de amor. A consequência de tantos esforços já se conhece: esgotamento mental, emocional e físico, tanto nas famílias que cuidam de pessoas com deficiência, como também nas crianças que são submetidas a intensas e numerosas terapias.

Esse processo agrava-se pela forma como a sociedade trata a questão. Uma sociedade que valoriza a vida humana por aquilo que ela é capaz de produzir socialmente (culturalmente e economicamente), que institui padrões de beleza, de comportamento e valoriza a pessoa pelo que ela tem, impõem difíceis desafios aos pais e às mães. O sentimento que permanece, para muitos deles, é o de se sentirem “incapazes” diante do desafio que lhes foi posto. Assim, mesmo os menores sinais de evolução no tratamento terapêutico já servem para alimentar a esperança, vibra-se com as pequenas conquistas, com cada fase transposta, são como injeções de ânimo para continuarem investindo na educação e no cuidado de seus filhos, sonhando com sua inserção numa sociedade que pouco soube acolher.

Para outros pais e mães, no entanto, nos casos muito graves, sentem-se exercendo o próprio “trabalho de Sísifo”, mito que em contextos pós-modernos, é empregado para significar qualquer tarefa que envolva esforços longos, repetitivos, mas fadados ao fracasso - algo como um infinito ciclo de esforços que, além de não levarem a nada proveitoso quando pensados em termos de produtividade social, também são desprovidos de quaisquer opções de desistência ou de recusa em fazê-lo. E o fazem, não desistem, impulsionados não só por um senso de dever, mas principalmente, pelo amor paterno e materno, a única força capaz de motivá-los a continuarem, a lutarem, a persistirem.

Além disso, já são conhecidas as constantes lutas desses pais e mães por políticas públicas de amparo às crianças com autismo e suas famílias; as tentativas de articulação desses pais e mães em movimentos que visam combater o preconceito e levar informações à sociedade. Casos de exclusão do sistema escolar, em restaurantes, lojas e aviões são lugares comuns. A velha história ‘Ninguém veio à festa de aniversário do meu filho’ são queixas repetidas nos círculos de autismo. E, se você conhecer pais e mães de crianças com autismo, vai saber que a exclusão dessas crianças em diversos ambientes públicos ou mesmo em atividades extracurriculares de algumas escolas acontece regularmente. Ou seja, crianças com autismo são excluídas sistematicamente de suas comunidades. Mas isso tem um custo. A consequência é que muitas famílias não conseguem adaptar-se ao recebimento de um filho ou de uma filha com algum tipo de deficiência, nem redefinir seus papéis dentro da estrutura familiar, a fim de se ajustarem a um novo estilo de vida. Divórcios, depressão e desamparo marcam a realidade da vida delas. E são estas famílias, “quebradas” pela cansativa e injusta luta na vida e pela vida que estão chegando às nossas comunidades.

JESUS ACOLHE E VISITA. A IGREJA ACOLHE E VISITA:

A partir deste panorama, a igreja, seguindo o Ministério de Jesus (Jo 4) que recebeu e cuidou da vida humana (Lc 5, 7, 9, 10...), pode assumir um importante papel de acolhida e de cuidado. Ora, famílias que têm um filho ou uma filha com autismo, ou qualquer outro tipo de deficiência, além de experimentarem o preconceito e a rejeição como vimos, estão extenuadas das maratonas em busca de diagnóstico e de tratamento. Por isso, elas anseiam por espaços de acolhida, aceitação e vivência da espiritualidade. Os princípios bíblicos do cristianismo (Jo 13. 31-35) desafiam a Igreja a acolher estas famílias, a cuidar de suas “feridas” (Lc 10. 25-37), a ajudá-las a superar as experiências de preconceitos e a colocá-las em relação com o Deus da vida. Trata-se de uma questão cristã, já que somos chamados e chamadas a valorizar o ser humano, qualquer que seja a sua condição, pelo simples fato dela ter sido criada por Deus (Gn 1), por ser filho, filha do grande Pai (Lc 15), e não por sua aparência, pelos seus aspectos comportamentais ou pelo que ele será capaz de produzir.

E a Igreja pode ser acolhedora com gestos muito simples: ela pode se aproximar destas famílias e de seus filhos e suas filhas e os tratar com dignidade; ela pode recebê-los bem em seus templos, propiciando, especialmente às pessoas com deficiência, condições de mobilidade nos seus espaços físicos; pode instrumentalizar as lideranças que exercem trabalhos com crianças e adolescentes sobre o autismo; pode oferecer espaços e momentos de espiritualidade e educação religiosa; pode criar redes de apoio para que as famílias possam trocar experiências e se ajudarem mutuamente; ela pode recebê-los, não com um olhar condenatório, mas de misericórdia, buscando ouvir suas necessidades.

Da mesma forma, com os devidos cuidados, nada impede que as crianças com autismo participem das atividades desenvolvidas pela comunidade. Indubitavelmente, trabalhar com essas crianças é um desafio, assim como é trabalhar com qualquer criança, porque todas elas trazem repertórios diferentes e têm modos distintos de aprendizagem. Aliás, as evidências mostram que interações significativas com colegas de desenvolvimento típico, oferecem às crianças atípicas, benefícios sociais e intelectuais importantes, ao mesmo tempo em que estes também se beneficiam desta interação, aprendendo a conviver e a respeitar as diferenças.

Neste sentido, é importante uma conversa franca com os familiares, estabelecer um canal de comunicação, que fique sempre aberto, no intuito de melhor compreender o papel da comunidade em relação à família e à criança. A Igreja pode ser muito cuidadora quando pensa nestas questões. Exemplifico com uma experiência real:

João, menino de quatro anos, membro de uma comunidade luterana da IECLB, e filho de pai e mãe que exercem liderança na comunidade, recebeu o diagnóstico de autismo. Ele não fala, tem dificuldades de socialização e apresenta comportamentos repetitivos, ecolalia e irritação. Mas, ele adora estar no culto, especialmente quando a comunidade canta. Além disso, se posta ao lado do pastor durante as celebrações porque gosta dele e se sente bem ao seu lado. O pastor, sabendo que existiam rumores acerca do comportamento do João e de como ele estaria prejudicando o bom andamento do culto, além da existência de recriminações ao pai e à mãe que não davam um jeito de “aquietar” a criança, em certo momento da celebração, abraçou o menino e disse para a comunidade: “nós estamos acolhendo uma família que tem uma criança com diagnóstico de autismo; esse menino ama estar no culto e adora as músicas que nós cantamos para Deus. A inclusão desta criança e desta família é uma tarefa de todos nós”. A partir daí as coisas mudaram e o João e sua família passaram a receber outro tratamento, outro tipo de cuidado, foram abraçados por toda a comunidade.

Portanto, a igreja está sendo inserida dentro de uma realidade que exigirá dela, mais uma vez, as ações de misericórdia, como resposta de fé a tudo o que Deus fez. A Igreja primitiva foi um exemplo disto. O livro de Atos (Atos 2 e 6), relata a forma como a comunidade se reunia e como ela se preocupava em formar redes de apoio para ajudar as pessoas em sofrimento, resgatando essas pessoas para uma vida com Deus. Ou seja, é fundamental que a comunidade cristã olhe para sua tradição e lembre sempre de novo a sua vocação, seguindo, desta forma, o Ministério de Cristo.

CONCLUSÃO:

O desafio posto à igreja é o de se abrir definitivamente para a realidade do autismo e outros Transtornos do Desenvolvimento. Isso vai exigir que ministros, ministras, lideranças e a própria comunidade sejam preparadas para o acolhimento e para a convivência, como forma de testemunho do amor de Deus. Não há como se eximir desta tarefa e nem adiá-la. Uma igreja sustentada por Deus, que segue no Ministério de Jesus, o Bom Pastor (João 10), guardiã da voz profética, está sendo chamada a olhar para uma nova realidade. Por enquanto, o caminho é cheio de incertezas, mas como igreja peregrina que somos, também aprenderemos a caminhar com as famílias que vivem e convivem com o autismo (Lc 24. 13-35).

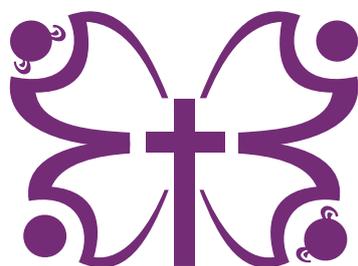
P. Dr. Marcos Augusto Armange

Pastor na Comunidade Concórdia de São José dos Pinhais - PR,
ligada à Igreja Evangélica de Confissão Luterana no Brasil - IECLB

BIBLIOGRAFIA CONSULTADA

MARTINS, Marcelo. Igreja Cuidadora: apontamentos de suporte eclesial para pessoas com autismo e suas famílias. Congresso Internacional da Faculdades EST, 2., 2014, São Leopoldo. Anais do Congresso Internacional da Faculdades EST (p. 1022-1033).

STELZER, Fernando Gustavo. Uma pequena história de autismo. Vol. 1, Cadernos Pandorga sobre autismo. Disponível em: <http://www.pandorgaautismo.org/includes/downloads/publicacoes/Pandorga-Caderno1.pdf>



FORTALECIMENTO DA
AÇÃO COMUNITÁRIA

