

Jací Carnicelli Mattos

TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA (TEA) narrativas de quatro casos



São Paulo – SP
2021

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO 9

INTRODUÇÃO 13

CAPÍTULO 1

CASO JEANE 19

NARRATIVA ANTES DO ACESSO AOS
CONHECIMENTOS CIENTÍFICOS

CAPÍTULO 2

CASO JEANE 25

NARRATIVA DEPOIS DO ACESSO AOS
CONHECIMENTOS CIENTÍFICOS

CAPÍTULO 3

CASO GUIDO 41

NARRATIVA ANTES DO ACESSO AOS
CONHECIMENTOS CIENTÍFICOS

CAPÍTULO 4

CASO GUIDO 49

NARRATIVA DEPOIS DO ACESSO AOS
CONHECIMENTOS CIENTÍFICOS

CAPÍTULO 5

CASO NARA 59

NARRATIVA ANTES DO ACESSO AOS
CONHECIMENTOS CIENTÍFICOS

CAPÍTULO 6

CASO NARA 67

NARRATIVA DEPOIS DO ACESSO AOS
CONHECIMENTOS CIENTÍFICOS

CAPÍTULO 7

CASO JOANA 77

NARRATIVA ANTES DO ACESSO AOS
CONHECIMENTOS CIENTÍFICOS

CAPÍTULO 8

CASO JOANA 83

NARRATIVA DEPOIS DO ACESSO AOS
CONHECIMENTOS CIENTÍFICOS

CONSIDERAÇÕES FINAIS 99

REFERÊNCIAS 109

APRESENTAÇÃO

Jací Carnicelli Mattos é Pedagoga, Mestre e Doutora em Distúrbios do Desenvolvimento. Em seu livro, *Transtorno do Espectro Autista (TEA): narrativas de quatro casos*, a autora apresenta pessoas com autismo a partir da sua vivência, em sua maioria, mas não exclusivamente, como pedagoga no contexto escolar. As narrativas tratam da singularidade comportamental dos personagens em situações do cotidiano e na interação com seus pares, professores, pais, familiares e no espaço laboral. Cada uma dessas narrativas emerge pelo olhar atento e sensível da autora sobre as situações transcorridas na vida dos personagens, suas dificuldades e suas reações no enfrentamento de situações corriqueiras. Cada narrativa nos é

apresentada em duas versões: antes e após o acesso ao conhecimento científico.

A peculiaridade deste livro está na transformação das narrativas, forjada pelo conhecimento científico da autora sobre o autismo e oportunizado pela Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento. Ao se aprofundar nos estudos e pesquisar sobre o Transtorno do Espectro Autista, a percepção já aguçada da autora, foi sendo moldada e transformada pela compreensão do *modus operandi* de cada personagem no enfrentamento dos desafios diários. Para se aprofundar nessa compreensão, a autora se amparou em obras de referência, como por exemplo, o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-5) e de autores de envergadura nos Transtornos do Processamento Sensorial no TEA como Anna Jean Ayres e Winnie Dunn. Na segunda versão das narrativas, os comportamentos ou reações dos personagens nas diversas atividades do cotidiano vão sendo desvelados e esmiuçados à luz do conhecimento científico, o qual a autora demonstra estar muito confortável em apresentar e discutir.

Certamente esta obra irá contribuir com aqueles que convivem proximamente com pessoas com autismo, como pais, familiares, professores e colegas de trabalho, sabendo que a compreensão ampliada e fundamentada pelo conhecimento sobre essas pessoas, na sua singularidade e diversidade enquanto espectro, não muda sua condição, mas pode auxiliar aqueles que com elas convivem na busca por melhores práticas de interação voltadas ao alcance de metas tangíveis.

Roberta Monterazzo Cysneiros

INTRODUÇÃO

Nas narrativas dos quatro casos de Transtorno do Espectro Autista (TEA) que compõem este livro, a saber: Jeane, Guido, Nara e Joana (nomes fictícios), foram utilizadas várias referências. Cabe, de antemão, comentar sobre três delas visto que, numa primeira análise, possa parecer ao leitor, que não deveriam ser usadas conjuntamente. Explico.

“O cérebro autista: pensamento através do espectro” é um livro escrito por Temple Grandin e Richard Panek (2015). Grandin, é Ph.D. em zootecnia, professora de ciência animal na Colorado State University e autora de livros que já somaram mais de um milhão de exemplares vendidos. Além disso, tem uma carreira bem sucedida em projetos e

criação de equipamentos para a pecuária. Grandin faz, nesta obra, um passeio pelo cérebro autista (dito por ela mesma). Já no prólogo, Grandin classifica o DSM – Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais) como um desastroso sistema de perfil comportamental, preso a rótulos imprecisos (GRANDIN E PANEK, 2015).

Em “Arthur, um autista no século XIX”, Maria Cristina Kupfer, psicanalista, professora da Universidade de São Paulo (Instituto de Psicologia/Faculdade de Educação) e diretora de um Centro de Educação Terapêutica, busca transmitir, em seu livro, elaborado de forma romanceada, uma visão psicanalítica sobre o autismo. Além disso, almeja que o leitor veja o autista de uma perspectiva diferente daquela, organicista e reducionista, que é dominante nos dias atuais (KUPFER, 2020).

Compreendo e respeito ambas as argumentações citadas acima (a de Grandin, diretamente e a de Kupfer, indiretamente) acerca do uso de manuais como o DSM (em suas diferentes versões) em se tratando do Transtorno do Espectro Autista (TEA), mas a mim, particularmente, o Manual tem sido

útil e esclarecedor, além de compor meu arcabouço de conhecimentos sobre o TEA. Como pesquisadora e estudiosa dos Transtornos do Neurodesenvolvimento, especialmente do Transtorno do Espectro Autista, meus primeiros contatos com o DSM aconteceram no início de meus estudos no mestrado em 2012 (ano em que vigorava o DSM-IV), seguiram pela pesquisa do doutorado que comecei em 2014 (ano em que foi publicada, no Brasil, em português, a quinta versão, o DSM-5) e continuam na atualidade. Em nenhum momento, utilizei o DSM para fins de diagnóstico, tampouco para o estabelecimento de rótulos, pois, embora seja um Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais, pode ser utilizado por profissionais não apenas da área da saúde, mas também por pesquisadores e configura-se como um importante recurso aos interessados em estudar e investigar transtornos. Mais detalhes sobre este Manual em sua quinta e mais recente versão serão dados no capítulo 2.

Oportuno esclarecer que as três referências (DSM-5, 2014; Grandin e Panek, 2015 e Kupfer, 2020) foram escolhidas (entre outras deste livro) intencionalmente, e que, a despeito de suas

oposições, enxerguei-as como perfeitamente coerentes com seus objetivos: o DSM-5 em ser um manual diagnóstico, o relato de Grandin em evidenciar os avanços da neuroimagem, da pesquisa genética e da presença dos transtornos sensoriais em autistas e, por fim, o livro sobre Arthur em constituir-se como um romance que combina conhecimento teórico-clínico, erudição e literatura. Assim, foi um privilégio transitar por esses três “materiais” e encontrar, em cada um e em todos ao mesmo tempo, critérios, classificações, descrições, associações, explicações, inferências e, acima de tudo, conhecimentos sobre o Transtorno do Espectro Autista.

A organização do capítulo 1 ao capítulo 8 segue a mesma metodologia; ou seja, a narrativa de cada caso antes e depois do acesso aos conhecimentos científicos. Nos capítulos que tratam do “antes” – ou seja, 1, 3, 5 e 7 – a ideia foi descrever, brevemente Jeane, Guido, Nara e Joana, apresentar dados sobre seus pais e sobre a composição da família. Além disso, foram narrados os comportamentos e reações dos quatro e, ainda, as percepções e sentimentos dos pais de todos eles. Já nos capítulos 2, 4, 6 e 8, o foco foram os conhecimentos científicos que

possibilitaram compreender tais comportamentos, reações, percepções e sentimentos. Este livro almeja contribuir minimamente, por meio dos relatos dos quatro casos, com pessoas que possuem TEA, com seus pais, familiares e com profissionais da saúde e da educação que trabalham com autistas.

CASO JEANE

NARRATIVA ANTES
DO ACESSO AOS
CONHECIMENTOS
CIENTÍFICOS





Nome fictício: **Jeane**

Idade: **cinco anos**

Escolaridade dos pais: **Pai e Mãe = Ensino Fundamental I**

Família composta por **pai, mãe e Jeane.**

Jeane foi um bebê normal, segundo sua mãe. Andou cedo, mas nunca falou.

Começou a frequentar a escola aos cinco anos de idade. Acompanhei Jeane durante um ano letivo.

Seu pai trabalhava em serviços braçais e sua mãe cuidava do lar e de Jeane. Quando chamados à escola, comparecia apenas a mãe e explicava que seu esposo estava no trabalho, além de ser muito tímido para conversar. A mãe dizia perceber que algo estava errado com Jeane porque ela não falava apesar de já ter cinco anos de idade, mas que nunca havia tido acesso a nenhum diagnóstico ou tratamento.

Jeane não brincava com as outras crianças e escalava muros, cercas e portões dentro da escola. Parecia não ter noção dos perigos relacionados a essas práticas e demonstrava certa alegria quando envolvida em atividades com muito movimento. Após os primeiros dias de contato, sua professora percebeu que, embora ela não atendesse quando

chamada por seu nome, reagia aos sons (virava a cabeça na direção do som provocado, encolhia os ombros, etc.). Além disso, desde o início das aulas, mostrava-se extremamente sensível aos contatos táteis das pessoas com ela. Um colega que esbarrasse nela numa situação de fila ou em alguma brincadeira (da qual ela estivesse próxima mesmo que não participando), era imediatamente repellido e empurrado por Jeane. Assim, ela mantinha distância física de todos: professora, funcionários e crianças.

Embora bastante interessada em atividades físicas como escalar, correr, girar e saltar, Jeane não saía da sala de aula em busca de tais atividades sem o acompanhamento de sua professora. Permanecia no espaço da classe, mas não participava como as demais crianças. Isolava-se em cantos, sentava-se sozinha, folheava livrinhos (às vezes, de cabeça para baixo), rabiscava a lousa com giz e, rapidamente, desinteressava-se dos materiais.

Sua professora passou a partilhar comigo ideias sobre o que pudesse acontecer com Jeane, pois seus comportamentos eram muito diferentes e ela não falava nenhuma palavra, inclusive em casa, com os pais. Em seus esforços para estimular o desenvolvimento de Jeane, a professora criou ma-

teriais específicos para ela, como joguinhos com letras e números com desafios muito simples, mas não logrou êxito. Jeane aproximava-se dos materiais propostos, por vezes, manipulava-os rapidamente, mas não interagia com eles.

Pude perceber, ao longo do ano letivo, que sua professora desenvolveu grande afeto por Jeane. Certo dia, num horário de saída das aulas, a mãe retirou-a de dentro da classe e permitiu que ela fosse ao parque. Um de seus locais preferidos no ambiente escolar era exatamente esse. Ali, ela podia subir e descer nos brinquedos, correr, e, claro, escalar. A mãe deixou que brincasse por um tempo e, chamando-a várias vezes para ir embora, pois iriam perder o ônibus para casa, não foi atendida. Ficou muito nervosa e expressou à professora que estava próxima um cansaço imenso por viver situações como aquela (ser ignorada, não conseguir interagir com a filha) dia após dia. Ao final da tarde, sua professora contou-me o ocorrido e chorou. Dizia sentir-se impotente diante das grandes dificuldades de Jeane: de aprendizagem, de socialização, de aquisição e desenvolvimento da fala e da escrita. E ainda, sem diagnóstico, sem tratamento, com uma mãe sobrecarregada, assustada e esgotada

conforme ela havia visualizado no episódio do parque poucas horas antes.

Penso em Jeane como uma menina muito se-relepe, com os cabelinhos sempre presos num rabinho de cavalo, praticando rápidas manipulações de materiais diversos e, logo a seguir, abandonando-os, sem dar respostas aos estímulos criados por sua professora, imersa num mundo todo seu a ponto de parecer uma criança com deficiência auditiva sem o ser. Uma menina de pernas longas, esguia, magrinha e dona de um andar gracioso (às vezes, nas pontas dos pés). Seu rosto sempre impávido, apenas com uma leve expressão de contentamento quando estava no exercício de algo que muito lhe agradava como correr, pular, saltar e especialmente, escalar.

Não conheci seu pai, mas lembro-me da fisionomia de sua mãe, que expressava solidão, medo e preocupação.

As respostas sensoriais táteis e comportamentais de Jeane narradas acima foram por mim compreendidas à luz de conhecimentos científicos aos quais só tive acesso anos após acompanhá-la. A seguir, abordarei tais respostas e tais conhecimentos.

CASO JEANE

NARRATIVA DEPOIS
DO ACESSO AOS
CONHECIMENTOS
CIENTÍFICOS





Jeane não possuía diagnóstico. Então, por que a incluir nas narrativas sobre casos de Transtorno do Espectro Autista (TEA)? Vejamos abaixo as justificativas para tal inclusão.

Jeane não se comunicava e não interagia com seus pares nem com seus pais e professora. Além disso, demonstrava grande interesse por atividades que envolvessem muito movimento físico como correr, girar, subir, descer e escalar. Demonstrava, também, repulsa por contatos físicos e não se interessava pelas “atividades escolares” que envolvessem letras e números, tampouco por jogos e/ou materiais pedagógicos.

Ao acessar o DSM-5 – Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders) (2014), é possível estabelecer associações entre os comportamentos/reações de Jeane e os critérios descritos no

Manual para o TEA. Não há, da minha parte, nenhuma intenção de diagnosticar Jeane. O propósito aqui é narrar seu caso, neste capítulo, *após o acesso aos conhecimentos científicos* como diz o título dele.

Cabe, antes do relato sobre as associações acima mencionadas, descrever brevemente o Manual. O DSM-5 – Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders), foi criado pela American Psychiatric Association (APA), concluído em sua quinta versão em 2013 e publicado em português, no Brasil, em 2014. O DSM- 5 (2014) é uma classificação de transtornos mentais e critérios associados que passou por sucessivas edições/atualizações ao longo dos últimos 60 anos. As inovações realizadas nesta quinta versão do Manual foram elaboradas pelas maiores autoridades em transtornos mentais por meio de análise especializada. Achados científicos de pesquisas recentes em genética e neuroimagem compõem os critérios de classificação dos transtornos. Embora seja uma classificação de transtornos individuais, cabe salientar que transtornos mentais nem sempre se encaixam dentro de um único transtorno; ou seja, algumas categorias

diagnósticas podem refletir vulnerabilidades subjacentes a um grupo maior de transtornos. A classificação do DSM-5 (2014) foi elaborada para facilitar o estabelecimento de diagnósticos e se propõe a servir como um guia prático, funcional e flexível para organizar informações. Apesar de ser um Manual utilizado prioritariamente por médicos, O DSM-5 (2014) tem sido também usado por pesquisadores de diferentes áreas (biológica, cognitiva, comportamental, interpessoal, familiar).

Conforme descrito no DSM-5 (2014), os Transtornos do Neurodesenvolvimento (TN) são um grupo de condições com início no período do desenvolvimento que, em geral, manifestam-se antes de a criança entrar na escola. Tais transtornos são caracterizados por déficits que acarretam prejuízos no funcionamento pessoal, social, acadêmico ou profissional. No DSM-5 (2014), os TN estão classificados e detalhados em seus critérios por meio de sete nomenclaturas: 1. Deficiência Intelectual ou Transtorno do Desenvolvimento Intelectual; 2. Transtornos da Comunicação; 3. Transtorno do Espectro Autista; 4. Transtorno do Déficit de Atenção/Hiperatividade; 5. Transtorno Específico da

Aprendizagem; 6. Transtornos Motores; 7. Outros Transtornos do Neurodesenvolvimento. Interessamos, nesta abordagem sobre Jeane, particularmente, o terceiro transtorno.

Passemos às associações entre os comportamentos/reações de Jeane e os critérios diagnósticos sobre o TEA que o Manual nos traz.

Jeane não se comunicava e não interagía com seus pares nem com seus pais e professora, portanto, apresentava, segundo o DSM-5 (2014):

- A. Déficits persistentes na comunicação social e na interação social em múltiplos contextos.
 - 1. Déficits na reciprocidade socioemocional, variando, por exemplo, de abordagem social anormal e dificuldade para estabelecer uma conversa normal, a compartilhamento reduzido de interesses, emoções ou afeto, a dificuldade para iniciar ou responder a interações sociais;
 - 2. Déficits nos comportamentos comunicativos não verbais usados para interação social, variando, por exemplo, desde

comunicação verbal e não verbal pouco integrada à anormalidade no contato visual e linguagem corporal ou déficits na compreensão e uso de gestos, até a ausência total de expressões faciais e comunicação não verbal;

3. Déficits para desenvolver, manter e compreender relacionamentos, variando, por exemplo, de dificuldade em ajustar o comportamento para adequar-se a contextos sociais diversos à dificuldade em compartilhar brincadeiras imaginativas ou em fazer amigos, à ausência de interesse por pares.

Jeane demonstrava interesse exclusivo e intenso por atividades que envolvessem movimento físico como correr, girar, subir, descer e escalar. Tal interesse e atividades estão descritos no DSM-5 como:

- B. Padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades, conforme manifestados por, pelo menos, dois dos seguintes, atualmente ou por história prévia: