



**UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO  
FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ  
UNIVERSIDADE DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO  
UNIVERSIDADE FEDERAL FLUMINENSE**

**VERÔNICA RIBEIRO POSSAMAI**

**AUTISMO À LUZ DA PERSPECTIVA DOS FUNCIONAMENTOS**

Rio de Janeiro

2016

VERÔNICA RIBEIRO POSSAMAI

**AUTISMO À LUZ DA PERSPECTIVA DOS FUNCIONAMENTOS**

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva, de instituições de ensino superior associadas, como requisito final à obtenção do Título de Mestre em Bioética orientada pela Professor Doutor Alexandre da Silva Costa.

Rio de Janeiro

2016

P856 Possamai, Verônica Ribeiro.

Autismo à luz da perspectiva dos funcionamentos. / Verônica Ribeiro Possamai. – Rio de Janeiro: UFRJ : UFF : UERJ: FIOCRUZ, 2016.  
81 f.; 30 cm.

Orientadora : Alexandre da Silva Costa

Dissertação (Mestrado) – UFRJ/ UFF/ UERJ/ FIOCRUZ.  
Programa de Pós Graduação em Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva, 2016.

Referências: f. 73-78.

1. Transtorno Autístico. 2. Bioética. 3. Psiquiatria e Psicologia. 4. Transtornos mentais. I. Costa, Alexandre da Silva. II. Universidade Federal do Rio de Janeiro. III. Universidade Federal Fluminense. IV. Universidade do Estado do Rio de Janeiro. V. Fundação Oswaldo Cruz. VI. Título.

CDD 616.8982

## FOLHA DE APROVAÇÃO

VERÔNICA RIBEIRO POSSAMAI

AUTISMO À LUZ DA PERSPECTIVA DOS FUNCIONAMENTOS

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva, em associação UFRJ-FIOCRUZ-UERJ-UFF, como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Bioética Aplicada e Saúde Coletiva

Aprovada em: \_\_\_\_\_

---

Prof. Dr. Alexandre da Silva Costa  
Universidade Federal do Rio de Janeiro

---

Prof. Dra Maria Clara Marques Dias  
Universidade Federal do Rio de Janeiro

---

Prof. Dra. Renata Mousinho Pereira da Silva  
Universidade Federal do Rio de Janeiro

## **DEDICATÓRIA**

Aos meus pacientes que me apresentaram e me instigaram a chegar a esse tema e que devem ser os mais beneficiados com este trabalho.

## AGRADECIMENTOS

Durante este curso de mestrado algumas pessoas foram essenciais para que eu conseguisse concluir esta realização e, conseqüentemente, para a existência deste trabalho, por isso agradeço todas elas, sem ordenação de importância.

À Deus, que me deu força, paciência e sabedoria para enfrentar os obstáculos.

Ao meu orientador Alexandre Costa pela paciência, ensinamentos e disponibilidade para esclarecer minhas dúvidas.

À professora Maria Clara Dias que escreveu brilhantemente a Perspectiva dos Funcionamentos, fazendo todos os seus alunos admirarem e se inspirarem nesta teoria.

À professora Marisa Palácios, seus conselhos e orientações foram esclarecedores e me ajudaram muito para o andamento deste trabalho.

À CAPES, pela bolsa concedida.

Ao Roberto Unger e à Sheila Ferreira, bibliotecários do IESC, que sempre muito solícitos, auxiliam todos os alunos nas dissertações.

À Leila, secretária do IESC, que com muita competência e organização, sempre foi muito solícita aos nossos pedidos.

A todos os docentes do PPGBIOS que mostram com muita competência o significado e a importância da bioética.

Às minhas amigas Carina Lisbôa e Roberta Lemos que me ajudaram não somente com conselhos e revisões neste trabalho, mas também foram essenciais para a manutenção da minha calma nos momentos mais tensos do curso.

Aos meus colegas de mestrado e doutorado que dividiram comigo suas ideias e permitiram que eu compartilhasse as minhas.

Aos meus pais e minha irmã que entenderam minha ausência nos momentos de estudo e meu nervosismo nos momentos de tensão.

Ao meu amor, Carlos Eduardo, que está sempre do meu lado me apoiando, compreendendo e ouvindo sobre bioética.

À SBA – Sociedade Beneficente de Anchieta que, com a sua confiança, me proporcionou o descobrimento desse mundo maravilhoso do autismo.

Aos meus pacientes, que me permitiram conhecer e me apaixonar pelo mundo de vocês e que são o motivo principal de dedicação deste trabalho.

Deixo aqui meu muito obrigada!

## **EPIGRAFE**

“As crianças especiais, assim como as aves, são diferentes em seus vôos. Todas, no entanto, são iguais em seu direito de voar. ”

(Jessica Del Carmen Perez)

## RESUMO

POSSAMAI, Verônica Ribeiro. **Autismo à luz da perspectiva dos funcionamentos**. Dissertação (Mestrado em Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva) – Instituto de Estudos em Saúde Coletiva, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2016.

O autismo é definido como uma deficiência reconhecida por dificuldades na comunicação e interação social, bem como comportamentos, atividades e interesses de características reduzidas e repetitivas. Podem apresentar deficiência intelectual associada, segundo o DSM-5 criado pela APA (APA, 2013). OBJETIVO: Avaliar contribuições da perspectiva dos funcionamentos de Dias para algumas questões relacionadas aos autistas. METODOLOGIA: Foi realizada uma busca bibliográfica para que através da literatura encontrada fosse feita uma apresentação do Transtorno do Espectro Autista e da perspectiva dos funcionamentos. Após esta apresentação correlacioná-los realizando uma análise do transtorno através da perspectiva. DESENVOLVIMENTO: Aplicação da perspectiva dos funcionamentos em relação ao transtorno do espectro autista. CONCLUSÃO: Ao adotar a perspectiva dos funcionamentos, se torna possível analisar e compreender os funcionamentos básicos dos indivíduos com autismo. Por isso, concluímos que seus funcionamentos básicos podem ser atendidos por políticas públicas, disponibilidade de mediador escolar nas escolas públicas e a criação de instituições específicas para este transtorno.

Palavras-chave: Transtorno autístico. Inclusão. Necessidades. Bioética. Justiça.

## ABSTRACT

POSSAMAI, Verônica Ribeiro. **Autismo à luz da perspectiva dos funcionamentos**. Dissertação (Mestrado em Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva) – Instituto de Estudos em Saúde Coletiva, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2016.

Autism is defined as a deficiency recognized by difficulties in communication and social interaction, as well as behaviors, activities and interests of reduced and repetitive characteristics. They may have associated intellectual disability, according to the DSM-5 created by the APA (APA, 2013). OBJECTIVE: To evaluate contributions from the Dias' Functioning Approach to some issues related to autism. METHODOLOGY: A bibliographic search was made so that through the literature found a presentation of the Autism Spectrum Disorder and the functioning approach was made. After this presentation correlate them performing an analysis of the disorder through the perspective. DEVELOPMENT: Application of the functioning approach in relation to autism spectrum disorder. CONCLUSION: By adopting the functioning approach, it becomes possible to analyze and understand the basic functionings of individuals with autism. Therefore, we conclude that its basic functions can be attended by public policies, availability of school mediators in public schools and the creation of specific institutions for this disorder.

Keywords: Autistic Disorder. Inclusion. Needs Assessment. Bioethics. Justice

## LISTA DE FIGURAS

**Figura 1** Comparação de perspectivas de comunidade moral segundo Dias **43**

## LISTA DE TABELAS

<b>Tabela 1</b>	Descritores utilizados para elaboração da estratégia de busca	<b>16</b>
<b>Tabela 2</b>	Combinação de Descritores utilizados como estratégia de busca	<b>16</b>
<b>Tabela 3</b>	Critérios diagnósticos comportamentais do DSM-IV-TR para transtorno autista	<b>24</b>
<b>Tabela 4</b>	Autismo na Classificação Internacional de Doenças (CID-10)	<b>26</b>
<b>Tabela 5</b>	Graus de severidade no Transtorno do Espectro Autista	<b>28</b>

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABRA	Associação Brasileira de Autismo
AMA	Associação de Amigos do Autista
APA	<i>American Psychiatric Association</i>
TGD	Transtorno Global do desenvolvimento
CID	Classificação Internacional de Doenças
DSM	<i>Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders</i>
TEA	Transtorno do Espectro Autista
BVS	Biblioteca Virtual em Saúde
BIREME	Biblioteca Regional de Medicina
OPAS	Organização Pan Americana de Saúde
OMS	Organização Mundial da Saúde
Capes	Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior
DeCS	Descritores em Ciências da Saúde
CCS	Centro de Ciências da Saúde
TID	Transtorno Invasivo do Desenvolvimento
TEACCH	<i>Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children</i>
ABA	<i>Applied Behavior Analysis</i>
PECS	<i>Picture Exchange Communication System</i>
ECA	Estatuto da Criança e do Adolescente

## SUMÁRIO

<b>INTRODUÇÃO</b> .....	<b>12</b>
<b>JUSTIFICATIVA</b> .....	<b>14</b>
<b>OBJETIVOS</b> .....	<b>15</b>
<b>METODOLOGIA</b> .....	<b>16</b>
<b>DESENVOLVIMENTO</b> .....	<b>18</b>
<b>1. TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA</b> .....	<b>18</b>
1.1. Características gerais .....	<b>18</b>
1.2. Histórico .....	<b>19</b>
1.3. Causas .....	<b>22</b>
1.4. Classificações e graus de autismo .....	<b>23</b>
1.5. Linguagem e comunicação .....	<b>30</b>
1.6. Casos ilustrativos .....	<b>34</b>
1.7. Abordagens terapêuticas .....	<b>37</b>
<b>2. PERSPECTIVA DOS FUNCIONAMENTOS</b> .....	<b>40</b>
2.1. Teoria inclusiva: comunidade moral e sistema funcional .....	<b>41</b>
2.2. Ambiente .....	<b>45</b>
<b>3. AUTISMO E PERSPECTIVA DOS FUNCIONAMENTOS</b> .....	<b>53</b>
3.1. Funcionamentos para os autistas .....	<b>53</b>
3.2. Autismo e ambiente .....	<b>56</b>
3.3. Legislação .....	<b>59</b>
3.4. Inclusão escolar e “Sessão Azul” .....	<b>63</b>
3.5. O que falta? .....	<b>68</b>
<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS</b> .....	<b>71</b>
<b>REFERÊNCIAS</b> .....	<b>73</b>
<b>ANEXO 1</b> .....	<b>80</b>

## INTRODUÇÃO

O autismo é um transtorno que tem como características principais: dificuldade de comunicação e interação social, bem como o interesse em atividades reduzido e repetitivo. Os sintomas aparecem, geralmente, no período de desenvolvimento e causam prejuízos no ambiente social, ocupacional, e em outras áreas, podendo ocorrer também, deficiência intelectual associada, segundo o DSM-5 criado pela APA (APA, 2013). O Transtorno do Espectro Autista (TEA) ou autismo foi caracterizado como deficiência mental pelo *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (APA, 2013), criado pela *American Psychiatric Association*, e seus direitos se tornaram equivalentes à esta deficiência pela Lei de Proteção aos Autistas (BRASIL, 2012).

Além das dificuldades características da deficiência, o preconceito gerado pela população ocasiona uma vida muito mais restritiva aos indivíduos portadores do TEA (Transtorno do Espectro Autista) e aos seus familiares. Segundo Cavalcanti e Rocha (2007), os autistas têm uma expectativa de vida como qualquer outro ser humano, mas quando apresentam agressividade, dificuldade em solicitar ajuda e em obedecer às regras podem tornar-se perigosos. Neste sentido, o autismo, em seu grau mais grave, exige acompanhamento pelo resto da vida, a fim de evitar situações de risco. Em outros casos mais leves, com um determinado tempo de acompanhamento profissional, podem agir ou até mesmo viver por conta própria. (SILVA, 2014). Adiante, no primeiro capítulo, será feito um maior aprofundamento acerca do TEA.

A perspectiva dos funcionamentos é a teoria ética mais inclusiva, pois abrange em sua comunidade moral não somente seres humanos e animais, mas também o meio ambiente e outros objetos. Segundo Dias (2012), para descrever um indivíduo, podemos recorrer aos conjuntos de processos funcionais que o caracterizam e distinguem de outros seres. A referida autora também define sistema funcional como “o conjunto destes processos somados aos estímulos e respostas oferecidos pelo organismo” (DIAS, 2015, p.31); assim como funcionamento básico uma necessidade fundamental para um sistema funcional. Além disto, esta teoria respeita a singularidade de cada sistema funcional, afirmando a necessidade de uma investigação empírica de cada caso para que seja possível compreender quais são os funcionamentos básicos destes, objetivando promover sua realização e

proporcionar uma existência em sua plenitude (DIAS, 2015). Esta teoria será abordada de forma mais detalhada no capítulo dois, onde serão apresentados os temas relevantes para o Transtorno do Espectro Autista.

O autismo é um transtorno muito variável, um sujeito com autismo grave possui características muito diferentes de um indivíduo com autismo leve e, conseqüentemente, diferentes capacidades e necessidades. Segundo a perspectiva dos funcionamentos, estes indivíduos são sistemas funcionais que necessitam de uma detalhada análise dos agentes racionais para que possam compreender quais são as suas capacidades e necessidades específicas (DIAS, 2015).

O TEA começou a ser estudado na década de 40 (KLIN, 2006), contudo, a primeira lei voltada especificamente para esta população foi instaurada no ano de 2012 (BRASIL, 2012), permitindo que estes indivíduos tenham seus direitos equiparados aos de outros deficientes. Através da perspectiva dos funcionamentos, acredita-se ser possível respeitar a singularidade de cada indivíduo autista, o qual possui necessidades e vontades, ou seja, funcionamentos básicos próprios de cada sistema funcional, neste caso, os sujeitos com autismo. Deste modo, deve-se pensar na melhor forma de atender seus funcionamentos básicos, observando suas diferenças e particularidades. E mesmo que suas necessidades possuam diferentes graus de complexidade, todas devem ser respeitadas com a mesma importância. Por isto, neste estudo, pretendo analisar quais funcionamentos básicos estão sendo atendidas, os que ainda faltam, e quais políticas públicas podem auxiliar no desenvolvimento e florescimento pessoal destes indivíduos.

## JUSTIFICATIVA

O TEA tem como uma das características principais a dificuldade de comunicação (APA, 2013), tornando difícil a compreensão das necessidades de cada sujeito. Neste sentido, as necessidades dos autistas podem ser mal compreendidas, generalizadas e/ou podem ser projeções do que os agentes morais consideram como uma vida ideal. As consequências desta falta de compreensão pode ser a exclusão do autista e de seus familiares da sociedade, assim como a frustração de ter aspirado por uma vida que não será possível obter.

A perspectiva dos funcionamentos é uma teoria de justiça, a qual considera os indivíduos autistas como um sistema funcional que deve ser valorizado, com seus funcionamentos básicos atendidos, além de compreendidos através da percepção e sensibilidade dos agentes morais.

Diante do exposto, este estudo é necessário devido à escassez de pesquisas acerca da particularidade dos sujeitos com autismo, e das questões bioéticas envolvidas neste transtorno. Portanto, a perspectiva dos funcionamentos parece ser a teoria mais adequada para propor uma nova visão do TEA, já que é a mais inclusiva e a que promove a realização dos funcionamentos básicos dentro das capacidades do sistema funcional, permitindo que o autista seja valorizado como um indivíduo que possui habilidades e limites. Desta forma, utilizo desta perspectiva para analisar os indivíduos como sistemas funcionais, deliberar sobre suas necessidades e propor políticas públicas que atendam às suas necessidades.

## OBJETIVOS

### OBJETIVO GERAL

Avaliar as contribuições da perspectiva dos funcionamentos de Dias para algumas questões relacionadas aos autistas.

### OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Apresentar as características e definições oficiais do TEA;
- Apresentar a perspectiva dos funcionamentos;
- Mostrar como a perspectiva dos funcionamentos atende a alguns questionamentos bioéticos acerca do autismo

## METODOLOGIA

Esta pesquisa foi baseada em uma busca bibliográfica nas bases de dados BVS - Biblioteca Virtual em Saúde, coordenada pela BIREME - Biblioteca Regional de Medicina, OPAS - Organização Pan Americana de Saúde, e OMS - Organização Mundial de Saúde; e Portal Capes - Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior; bem como as bases de dados PubMed e Google Scholar (Google Acadêmico).

Na BVS, foi utilizado o DeCS - Descritores em Ciências da Saúde para a elaboração da estratégia de busca, utilização dos descritores e operador booleano "AND". Na Pubmed, a estratégia também obedeceu ao padrão da BVS com descritores MeSH e operador booleano "AND". O mesmo foi utilizado para o Google Scholar e o Portal CAPES, como é possível analisar na tabela:

**TABELA 1 - Descritores utilizados para elaboração da estratégia de busca**

<b>FONTE</b>	<b>TIPO</b>	<b>DESCRITORES</b>
BVS / PubMed	DeCS / MeSH	Autismo (Autistic disorder)
BVS/PubMed	DeCS / MeSH	Bioética (Bioethics)
BVS/PubMed	DeCS / MeSH	Inclusão
BVS/PubMed	DeCS / MeSH	Histórico
BVS	DeCS	Necessidades
PubMed	MeSH	Needs assessment

**TABELA 2 - Combinação de Descritores utilizados como estratégia de busca**

<b>FONTE</b>	<b>ESTRATÉGIA</b>	<b>QUANTIDADE</b>
CAPES	Autismo AND Bioética	14
CAPES	Autistic Disorder AND Bioethics	5
CAPES	Autismo AND Histórico	20
CAPES	Autismo AND Inclusão	53
CAPES	Autismo AND Necessidades	37
PubMed	Autistic Disorder AND Bioethics	12
PubMed	Autistic Disorder AND Needs Assessment	107
BVS	Autismo AND Bioética	01

BVS	Autismo AND Histórico	23
BVS	Autismo AND Necessidades	309
BVS	Autismo AND Inclusão	171
Google Scholar	Autismo AND Bioética	1780
Google Scholar	Autismo AND Necessidades AND Bioética	398
Google Scholar	Autismo AND Inclusão	639
Google Scholar	Autismo AND Inclusão AND Bioética	20
Google Scholar	Autistic Disorder AND Bioethics	351

Os artigos foram selecionados de acordo com a relevância para o tema através da leitura do título e resumo (abstract). Após esta busca bibliográfica, foram buscados livros sobre o Transtorno do Espectro Autista na biblioteca física do CCS (Centro de Ciências da Saúde) na UFRJ.

Foi pesquisado sobre a perspectiva dos funcionamentos, porém não foram encontrados resultados nas bases de dados citadas, por isto o estudo será baseado nos livros *Perspectiva dos Funcionamentos: por uma abordagem moral mais inclusiva* e *Ensaio da Moralidade*, além de informações colhidas em aulas ministradas pela autora da teoria.

Baseadas nesta busca bibliográfica, serão apresentadas as principais informações acerca do Transtorno do Espectro Autista, consistindo em: características gerais, histórico, causas, classificações oficiais, diferença entre comunicação e linguagem, e as principais abordagens terapêuticas. Será abordada a perspectiva dos funcionamentos, seus conceitos principais e seus aspectos relevantes para com o autismo. Após estas apresentações, será feita uma análise do TEA através da teoria.

## DESENVOLVIMENTO

### 1. TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA

#### 1.1. CARACTERÍSTICAS GERAIS

O nascimento de uma criança com autismo ocasiona impacto significativo na dinâmica familiar, financeira e emocional. Do grego, auto: si mesmo; ismo: sufixo que se refere ao modo de estar; autismo: fechado em si mesmo (UNTOIGLICH, 2013). Este transtorno, de causa ainda desconhecida, instiga pesquisadores e profissionais da saúde. Muitas vezes é possível diagnosticá-lo com uma avaliação observacional correspondente à tríade: “dificuldades de comunicação, dificuldades de interação social, e atividades restrito-repetitivas” (GRACIOLI; BIANCHI, 2014, p. 126).

A prevalência apontada em estudos mais recentes demonstra a ocorrência de um caso de autismo grave para cada 1.000 nascimentos e, aproximadamente, quatro indivíduos com autismo leve (Asperger) para cada 1.000 nascimentos (KLIN, 2006). O número de diagnósticos de autismo tem aumentado de forma significativa, podendo ser atribuído à adoção de definições mais amplas, incluindo alterações que antes não eram consideradas TEA; maior conhecimento entre os profissionais da saúde, familiares e comunidade sobre as diferentes manifestações de autismo; melhor detecção de casos sem retardo mental; incentivo para que se determine um diagnóstico devido a elegibilidade para os serviços; conscientização de que a identificação e intervenção precoce maximizam uma boa evolução; e investigação com base populacional, a qual expandiu amostras referidas por meio do sistemático “pente-fino” na comunidade, em geral, à procura de crianças com autismo que poderiam não ser identificadas de outra forma (KLIN, 2006).

O TEA pode se manifestar nos meses iniciais de vida ou se apresentar após os primeiros anos de desenvolvimento aparentemente normal, seguido por regressão do desenvolvimento, sendo denominado, neste caso, de autismo regressivo, o qual ocorre em cerca de 30% dos casos diagnosticados. Nas crianças muito jovens, antes dos 3 anos, em geral, não é possível estabelecer o diagnóstico de TEA; porém, em boa parte dos casos, poderão ser identificados sinais

compatíveis. Estes, quando detectados, justificam o início do atendimento que deverá ser mantido até o desaparecimento dos sinais e sintomas suspeitos ou, então, continuado, caso confirmado o Transtorno do Espectro Autista (BRUNONI, *et al*, 2016). Desta forma, apesar do diagnóstico não ser essencial para o início do tratamento, é importante para a elaboração de um planejamento terapêutico específico para este sujeito, criando expectativas e traçando um prognóstico coerente com sua realidade e seu transtorno.

## 1.2. HISTÓRICO

Leo Kanner, em 1943, realizou um estudo no qual foram avaliadas 11 crianças no centro médico Johns Hopkins, as quais apresentavam, principalmente, dificuldade de se relacionar, desde o nascimento, além de algumas características incomuns como “maneirismos motores estereotipados, resistência às mudanças ou resistência a monotonia, e alguns aspectos linguísticos não usuais, como a inversão de pronomes e a ecolalia” (KLIN, 2006). O pesquisador definiu este transtorno como “distúrbios autísticos de contato afetivo”, além de criar o termo “solidão autística” para representar um isolamento social extremo (KLIN, 2006; ZAMPIROLI; SOUZA, 2012).

No ano de 1944, o pediatra Hans Asperger, possuía interesse em educação especial e descreveu quatro crianças com dificuldade para interagir com outras crianças. Este médico não era ciente dos estudos de Kanner sobre o autismo infantil precoce, publicado no ano anterior. Dessa forma, Asperger classificou este transtorno como “psicopatia autística”, termo que sugere uma personalidade marcada por isolamento social. Cabe destacar, que apesar de possuírem as habilidades intelectuais preservadas, as crianças apresentaram uma comunicação não-verbal escassa; com gestos; tom suave de voz; pouca empatia; intelectualizavam as emoções; tendência a fala prolixa, em monólogo e incoerente; linguagem exageradamente culta; interesses fixos em tópicos e objetos incomuns; e falta de coordenação motora. Diferente das crianças referidas por Kanner, as de Asperger não apresentavam tanta dificuldade de interação; desenvolviam uma linguagem altamente correta do ponto de vista gramatical para sua pouca idade e não eram diagnosticadas em sua fase inicial de vida. Diante do observado, Asperger descartou a possibilidade de ser uma condição psicogênica e salientou a natureza

familiar da síndrome, inclusive, sugeriu que os traços de personalidade fossem relacionados ao sexo masculino (KLIN, 2006).

O estudo de Hans Asperger, escrito originalmente em alemão, tornou-se conhecido nos países falantes da língua inglesa em 1981, quando a psiquiatra Lorna Wing publicou alguns casos de crianças com as mesmas características que Asperger descreveu. A síndrome, segundo Wing, diferenciava-se dos estudos de pesquisadores anteriores em determinadas características, pois abrangia algumas meninas, crianças com retardo mental leve e outras que apresentavam alguns atrasos na aquisição de linguagem nos primeiros anos de vida. Desta forma, compreende-se que vários estudos tentaram validar a síndrome de Asperger como um transtorno diferente do autismo sem retardo mental (KLIN, 2006).

Em 1978, Rutter utilizou quatro critérios para a definição do autismo: 1) dificuldades nas interações sociais não só como função de retardo mental; 2) dificuldades de comunicação não só em função do retardo mental associado; 3) maneirismos e comportamentos estereotipados; e 4) início antes dos 30 meses de idade (VOLKMAR, 2005). Esta definição, entre outros trabalhos sobre o TEA, influenciou na criação do DSM-III em 1980, quando o autismo foi caracterizado pela primeira vez como um dos Transtornos Invasivos do Desenvolvimento (TIDs), dando origem à décima revisão da Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde (CID-10) (KLIN, 2006). O DSM-V, de 2013, define o autismo a partir de suas características, sendo diagnosticado por:

“déficits persistentes na comunicação e interação social em diversos contextos; comportamentos, atividades e interesses restritos e repetitivos; os sintomas aparecem, geralmente, no período de desenvolvimento e causam prejuízos no ambiente social, ocupacional, e outras áreas, além de ter a possibilidade de apresentar deficiência intelectual associada” (APA, 2013, p. 52).

Segundo Zampiroli e Souza (2012), no início do século XIX o autismo era diagnosticado como retardo mental, depois alguns autores o consideraram como um tipo de esquizofrenia infantil e, após a descrição de Kanner, os estudos sofreram sua influência, apresentando modificações no aspecto conceitual (ZAMPIROLI, SOUZA, 2012). Segundo Klin (2006), no início dos anos 60, vários estudos sugeriam que o autismo era um transtorno cerebral, surgindo em países e grupos sócio-econômicos

e étnico-raciais (KLIN, 2006). Além disto, são observados diferentes números de casos de autismo em pessoas do sexo feminino e masculino. A proporção é de 4 a 5 meninos para uma menina, porém os sintomas são mais graves quando ocorrem no sexo feminino, pois este é mais propenso a apresentar associação com retardo mental mais severo (ZAMPIROLI; SOUZA, 2012). Não foram encontrados estudos dedicados quanto a esta diferença da gravidade e incidência relacionada ao sexo.

O autismo é um transtorno que começou a ser “descoberto” e estudado há poucas décadas, por isto, não possuía instituições dedicadas exclusivamente a ele, deixando os autistas e os familiares desamparados. Logo, eles começaram a se unir. Em 1961, Helen Allison deu uma entrevista ao programa “*Women’s Hour*” da BBC de Londres sobre seu filho Joe, portador do Autismo. Esta entrevista causou uma grande repercussão já que diversos pais identificaram os sintomas em seus filhos. Este impacto fez com que estes pais se reunissem, em 1962, fundando a primeira associação de familiares com crianças autistas no mundo, o NAS – *National Autistic Society*, estabelecendo três objetivos principais: abrir uma escola para crianças com autismo, residência para os adultos e um serviço de informações para outros pais. Em 1963, os fundadores do NAS colocaram um quebra-cabeça como marca da associação, afirmando que o símbolo traduziria o autismo para a sociedade (BRASIL, 2013).

No Brasil, a AMA – Associação de Amigos do Autista foi a primeira associação registrada dedicada ao autismo, em 8 de agosto de 1983. Formada por pais de crianças autistas que eram atendidas pelo psiquiatra Raymond Rosenberg. A AMA conseguiu criar, em 1984, a primeira escola no quintal de uma Igreja Batista, propriedade de um de seus membros. Neste mesmo ano, ocorreu o Encontro dos Amigos do Autista, o qual foi possível graças ao empenho e determinação dos membros da AMA e de seus familiares. Com a repercussão do encontro, ocorreu a transferência da escola para um ambiente mais estruturado. A AMA conseguiu fortalecimento quando foi lhe dado espaço para a divulgação da campanha “Você sabe o que é autismo? ”, transmitida em todos os canais de TV aberta, conquistando um significativo avanço nos estudos sobre o autismo no Brasil e maior mobilização do governo e de instituições interessadas (BRASIL, 2013). Neste cenário, em 1988, foi fundada, por alguns destes mesmos pais, a ABRA – Associação Brasileira de Autismo (ANDRADE, 2013).

A partir destas informações é possível perceber a demora que o Transtorno do Espectro Autista levou para receber visibilidade e reconhecimento. Somente a partir do esforço dos familiares, foi possível receber ajuda da mídia e do governo para, assim, dar início a estudos e investimento governamental.

### 1.3. CAUSAS

Segundo Untoiglich (2013), as causas do autismo são desconhecidas, a maior parte dos pesquisadores acreditam na combinação de múltiplos fatores, que não se repetem de forma idêntica em todos os sujeitos (UNTOIGLICH, 2013). Segundo Vilela, Diogo e Cerqueira (2009), a causa pode estar relacionada ao lobo temporal, já que é a área do cérebro responsável pela linguagem, além das regiões temporais conectadas ao sistema límbico, responsável pelas emoções, características comprometidas no TEA (VILELA, DIOGO, CERQUEIRA, 2009).

Outros autores acreditam que os autistas realizam maiores atividades na região temporo-occipitais, afirmando que estes possuem ações cerebrais diferentes, podendo ser essa a origem da diferença de comportamento apresentada. Segundo Gadia, Tuchman e Rota, novas pesquisas descobriram que em uma família com uma criança portadora de TEA, a probabilidade de nascer outra com este transtorno situa-se entre 3% a 8% (GADIA; TUCHMAN; ROTA, 2014). Em uma análise feita nos genomas descobriu-se ligações entre a doença e alguns cromossomos e a explicação relatada para esta experiência é a seguinte:

“Análises de ligação estudando todo o genoma têm encontrado os sinais mais fortemente positivos de correlação nos cromossomas 2, 7, 1 e 17, particularmente em 2q e 7q, e de maneira menos importante nos cromossomas 1, 9, 13, 15, 19, 22 e X72-74. A ligação entre os cromossomas 2 e 7 e autismo é particularmente robusta quando se estudam somente autistas com déficits severos de linguagem” (GADIA; TUCHMAN; ROTA, 2014, p. S88-89).

Klin (2006) afirma que nas décadas de 50 e 60 do século passado existiram diversas crenças sobre a etiologia do autismo, a mais comum era a de que seus pais não seriam emocionalmente responsivos aos seus filhos (hipótese da mãe geladeira) de John Watson (BIANCHI, GRACIOLI, 2014; KLIN; 2006), e isto se reflete até hoje

em países da Europa. Esta hipótese permaneceu por muito tempo como uma afirmativa verídica, ocasionando verdadeiro sofrimento e culpa aos familiares. No início dos anos 60, vários estudiosos surgiram afirmando que o autismo era um transtorno cerebral, presente em países e grupos dependentes de suas condições socioeconômicas e étnico-raciais (KLIN, 2006).

Alguns estudos a partir da década de 90 relataram deficiência nos neurônios-espelho, responsáveis pelo reconhecimento da ação, da empatia e da imitação. Os indivíduos com autismo, em geral, apresentariam distúrbios em todas as funções do neurônios-espelho, “desde as mais básicas relacionadas a reconhecer a ação dos outros, até as mais complexas como reconhecer emoções, desenvolver linguagem e habilidades sociais” (NUERNBERG; MATOS, 2011, p.132).

Segundo Lameira, Gawryszewski e Pereira Jr. (2006), estes neurônios permitem a compreensão da ação/intenção de outro animal (LAMEIRA; GAWRYSZEWSKI; PEREIRA JR, 2006). Podemos entender o mecanismo do neurônio espelho quando imaginamos a seguinte situação: um homem está andando em direção a uma loja quando vê duas pessoas correndo em sentido contrário. A partir desta cena, ele pode imaginar que estas pessoas estão fugindo de algo e decidir não entrar na loja. Como os indivíduos com autismo possuem deficiência nos neurônios-espelho, entrariam na loja, pois não perceberiam que os indivíduos estavam fugindo.

#### **1.4. CLASSIFICAÇÕES E GRAUS DE AUTISMO**

O Manual de Diagnósticos e Estatísticas de Desordens Mentais ou *Diagnostic and Statistical Manual os Mental Disorders*, o DSM, escrito pela American Psychiatric Association, a APA, é o manual utilizado para definir e caracterizar os transtornos mentais. A partir do DSM-III o autismo foi incluído e atualmente está definido pelo DSM-V como Transtorno do Espectro Autístico. O DSM-I continha 145 páginas e incluía um total de 106 desordens (APA 1952). De muitas maneiras, o DSM-I espelhou o sistema de classificações médicas. Cada doença específica foi descrita em forma de parágrafo para que psicólogos e psiquiatras pudessem comparar seus pacientes com a descrição fornecida.

O DSM-II foi publicado em 1968 e apresentava apenas 136 páginas, com 182 distúrbios (APA, 1968). Esta foi a primeira edição que dedicava uma seção sobre os distúrbios comportamentais da infância e adolescência. O DSM-II incluía também uma nova seção sobre desvios sexuais. Algumas condições de sexualidade foram caracterizadas como doenças, dentre estas: homossexualidade, fetichismo, pedofilia, travesti, exibicionismo, voyeurismo, sadismo e masoquismo. Foram listados como formulários oficiais de doença mental, criando uma grande polêmica e sendo retirada a homossexualidade na sétima edição do DSM-II (APA, 1952).

A primeira vez que o autismo foi incluído no manual ocorreu no DSM-III, afinal, graças aos estudos de Rutter, obteve-se um grande aumento de pesquisas nesta área. O autismo foi, então, incluído nos Transtornos Invasivos do Desenvolvimento (TID), pois várias áreas de funcionamento do cérebro estavam envolvidas (APA, 1987).

No DSM-IV as características diagnósticas do Transtorno do Espectro do Autismo são mais abrangentes, incluindo deficiências que antes não eram consideradas como pertencentes a este espectro. A síndrome de Asperger é adicionada, por exemplo, ampliando o espectro do autismo, passando a incluir casos mais leves, nos quais os indivíduos tendem a ser mais funcionais. Este manual define o indivíduo com autismo da maneira expressa na tabela 3.

**Tabela 3: Critérios diagnósticos comportamentais do DSM-IV-TR para transtorno autista (2000)**

---

**1. Área das interações sociais:**

- a. comprometimento acentuado no uso de múltiplos comportamentos não-verbais, tais como contato visual direto, expressão facial, posturas corporais e gestos para regular a interação social
- b. fracasso em desenvolver relacionamentos com seus pares apropriados ao nível de desenvolvimento
- c. ausência de tentativas espontâneas de compartilhar prazer, interesses ou realizações com outras pessoas (p. ex., não mostrar, trazer ou apontar objetos de interesse)
- d. ausência de reciprocidade social ou emocional

---

**2. Área da linguagem, comunicação e imaginação:**

- a. atraso ou ausência total de desenvolvimento da linguagem falada (não acompanhado por uma tentativa de compensar por meio de modos alternativos de
-

---

comunicação, tais como gestos ou mímica)

b. em indivíduos com fala adequada, acentuado comprometimento da capacidade de iniciar ou manter uma conversa

c. uso estereotipado e repetitivo da linguagem ou linguagem idiossincrática

d. ausência de jogos ou brincadeiras de imitação social variados e espontâneos próprios do nível de desenvolvimento.

---

**3. Área da flexibilidade comportamental: padrões limitados, repetitivos e estereotipados de comportamento, interesses e atividades**

a. preocupação insistente com um ou mais padrões estereotipados e restritos de interesse, anormais em intensidade ou foco

b. adesão aparentemente inflexível a rotinas ou rituais específicos e não-funcionais

c. maneirismos motores estereotipados e repetitivos (p. ex., agitar ou torcer mãos ou dedos, ou movimentos complexos de todo o corpo)

d. preocupação persistente com partes de objetos

---

Fonte: RAPIN; TUCHMAN, 2009, p.3

Segundo o DSM-IV, o Transtorno do Espectro Autista era caracterizado por três sintomas da tabela: dificuldades na interação social, na área da linguagem, comunicação e imaginação, e dificuldade na área de flexibilidade comportamental, podendo apresentar padrões limitados, repetitivos e estereotipados de comportamento, interesses e atividades (RAPIN; TUCHMAN, 2009).

A área em que o autista apresenta dificuldade de maior conhecimento popular corresponde a habilidade social, como exemplo a empatia. Por isto, apresenta prejuízos na compreensão de expressões faciais, piadas e demonstrações de sentimentos. A segunda área é a comunicação verbal e não verbal, onde se justificam os atrasos e déficits na linguagem e no jogo de faz-de-conta, este último relacionado a problemas na imaginação. A terceira é a amplitude de interesses, da flexibilidade comportamental, da habilidade de mudar de atividade e de lidar com o inesperado, ou seja, a necessidade da rotina, da monotonia (RAPIN; TUCHMAN, 2009). Desta forma, os diagnósticos de TGD/TEA são em função do comportamento, logo, os critérios biológico e de níveis de inteligência não excluem o diagnóstico.

O DSM-IV separa o Transtorno do Espectro Autista em alguns tipos, os quais são: transtorno autista, transtorno de Asperger, TGD-SOE (Transtorno Global do Desenvolvimento – Sem outras especificações), transtorno desintegrativo da infância e transtorno de Rett (RAPIN; TUCHMAN, 2009). O transtorno autista, também

chamado de autismo infantil precoce, autismo clássico ou autismo da infância seria o mais conhecido, possui a tríade citada acima mais marcante, caracterizada por: “dificuldade na interação social, comunicação e comportamentos restritos e repetitivos” (KLIN, 2006).

O transtorno de Asperger ou autismo de alto funcionamento é o que possui as mesmas características do autismo infantil, porém em menor intensidade, e podem apresentar grande inteligência, além de altas habilidades em áreas que despertam o interesse. Já o TGD-SOE ou autismo atípico, inclui indivíduos com características que não se encaixam com as anteriores, pois apresentam sintomas não muito comuns. Neste, o que prevalece é a dificuldade na comunicação, mas as outras características da tríade estão ausentes, logo não é adequado caracterizá-lo como espectro autístico, sendo posteriormente retirado da classificação (BIANCHI; GRACIOLI, 2014).

O transtorno desintegrativo é assim denominado quando o desenvolvimento é normal até quatro ou cinco anos de idade, porém depois ocorre uma regressão. (BIANCHI; GRACIOLI, 2014). Quanto ao transtorno de Rett, é presente, na maioria das vezes, em meninas. Os sintomas iniciam-se no primeiro ou segundo ano de vida após um desenvolvimento normal. Habitualmente, a síndrome de Rett é marcada por um “padrão de microcefalia adquirida e perda de habilidades manuais no final do primeiro ano de vida, aparecimento progressivo de perturbação da marcha e estereotipias” (RIBEIRO; FREITAS; OLIVA-TELES; 2013).

O CID (Classificação Internacional de Doenças da OMS – Organização Mundial da Saúde), estabelece um código para cada patologia, que é reconhecido internacionalmente, e define o autismo como um Transtorno Global do Desenvolvimento, subdividindo-o em 8 tipos mostrados na tabela 4.

**TABELA 4. Autismo na Classificação Internacional de Doenças (CID-10)**

<b>F.84</b>	<b>Transtorno Global do Desenvolvimento</b>
F84.0	Autismo infantil
F84.1	Autismo atípico
F84.2	Síndrome de Rett
F84.3	Outro transtorno desintegrativo da infância
F84.4	Transtorno com hipercinesia associada a retardo mental e a movimentos estereotipados

F84.5	Síndrome de Asperger
F84.8	Outros transtornos globais do desenvolvimento
F84.9	Transtornos globais não especificados do desenvolvimento

Fonte: OMS, 1993

Através da tabela acima, é possível perceber que o autismo infantil era considerado um transtorno distinto da síndrome de Asperger, a qual, atualmente, é considerada autismo de grau leve. As síndromes eram descritas como transtornos diferentes, todas fazendo parte do espectro autista.

A classificação segundo o CID-10 assemelha-se à do DSM-IV, compartilhando a ideia de que o autismo é diferente de síndromes como Rett e Asperger, e que todas estas fazem parte do Transtorno do Espectro Autista ou Transtorno Global do Desenvolvimento. A classificação do DSM-IV e da CID-10 tornaram-se parecidas com o objetivo de evitar que os profissionais se equivocassem com as terminologias. A definição dos critérios foi decidida com base em dados empíricos revelados em trabalho de campo. O DSM-IV-TR consiste em um aprimoramento do DSM-IV e possui textos mais atualizados sobre o TEA, síndrome de Asperger e outros TIDs, mas os critérios para o diagnóstico são os mesmos que os do segundo (KLIN, 2006).

Na 5ª edição do DSM, os subtipos dos transtornos do espectro do autismo foram eliminados. Os indivíduos são agora diagnosticados em um único transtorno, com diversos níveis de gravidade. Todas as categorias antes citadas no DSM-IV agora passam a ter o mesmo diagnóstico, o TEA – Transtorno do Espectro Autista. A síndrome de Asperger não é mais considerada uma condição separada e sim um autismo de grau leve. O DSM-V descreve os sintomas como déficit na comunicação recíproca e interação social; comportamentos, interesses e atividades limitados e repetitivos, presentes desde a infância podendo prejudicar suas atividades diárias. São reconhecidos, normalmente, no segundo ano de vida, mas em casos mais severos podem ser notados antes dos 12 meses, e quando mais sutis podem ser percebidos após os dois anos e idade (APA, 2013).

No DSM-IV, o autismo era determinado a partir de três grupos de sintomas: déficits de interação social, de comunicação/linguagem e padrões repetitivos de comportamento/estereotípias. Porém, no DSM-V é classificado, em seus níveis, a partir da avaliação de dois grupos: comunicação social e comportamentos restritos e repetitivos (APA, 2013). Esta é a classificação utilizada atualmente, por isto será a

utilizada neste trabalho. As diferentes classificações baseadas na gravidade dos dois grupos de sintomas ficam claros na tabela 5.

**TABELA 5: Graus de severidade no Transtorno do Espectro Autista**

<b>GRAU DE SEVERIDADE</b>	<b>COMUNICAÇÃO SOCIAL</b>	<b>COMPORTAMENTOS RESTRITOS E REPETITIVOS</b>
<b>SEVERO</b>	Déficit graves em habilidades comunicativas sociais verbais e não verbais ocasionam deficiências graves no funcionamento, iniciação muito limitada de interações sociais, e mínima resposta às propostas sociais para os outros. Por exemplo, uma pessoa com algumas palavras do discurso inteligível que raramente inicia interação e, quando ele ou ela o faz, utiliza abordagens incomuns para atender apenas as próprias necessidades e responde apenas as abordagens sociais muito diretas.	Inflexibilidade de comportamento, extrema dificuldade em lidar com a mudança, ou outros comportamentos restritos/repetitivos, marcadamente, interferem no funcionamento em todas as esferas. Grande aflição/dificuldade em alterar o foco ou a ação.
<b>MODERADO</b>	Déficits em habilidades de comunicação social verbal e não verbal; prejuízos sociais aparentes; iniciação limitada de interações sociais; e respostas anormais ou reduzidas para iniciativas de outros. Por exemplo, uma pessoa que fala frases simples, cuja interação é limitada a interesses especiais restritos, e quem tem comunicação não-verbal marcadamente incomum.	Inflexibilidade do comportamento, dificuldade em lidar com a mudança, ou outros comportamentos restritos/repetitivos aparecem com uma frequência suficiente para ser óbvio para o observador casual e interferir no funcionamento de uma variedade de contextos; Angústia e / ou dificuldade para alterar o foco ou ação.

<b>LEVE</b>	Déficits na comunicação social que causam prejuízos perceptíveis. Dificuldades em iniciar interações sociais, e exemplos claros de respostas atípicas ou malsucedidas para iniciativas sociais de outros. Pode parecer ter interesse diminuído em interações sociais. Por exemplo, uma pessoa que é capaz de falar em sentenças completas e se engaja em comunicação, mas cuja a conversa com as outras pessoas pode ter falhas, e cujas tentativas de fazer amigos são incomuns e geralmente malsucedidas.	Inflexibilidade de comportamento ocasiona uma significativa interferência dos funcionamentos em um ou mais contextos. Dificuldade de alternar atividades. Dificuldade de desenvolver a organização, planejamento e independência.
-------------	---	---

Fonte: Tradução livre de APA, 2013, p.52

De acordo com a nova classificação, as patologias que antes eram consideradas dentro do Espectro Autista, atualmente são classificadas como variações do autismo. Percebemos então, que a classificação atual do Transtorno do Espectro Autista subdivide-o em leve, moderado e severo, a partir de duas características principais: comunicação social e comportamentos restritos e repetitivos. Os transtornos que faziam parte do espectro autista, mas que eram considerados distintos do autismo, agora correspondem a um só transtorno, classificado em leve, moderado e severo. A síndrome de Asperger, por exemplo, atualmente é denominada de autismo de grau leve (APA, 2013).

Os comportamentos restritos e repetitivos, características marcantes do autismo, incluem principalmente a rejeição às mudanças, persistência em manter a rotina, atenção demasiada em objetos e fixação com o movimento de peças, geralmente o movimento circular. Algumas crianças parecem estar brincando, porém elas, geralmente, estão mais interessadas em enfileirar ou manipular os brinquedos do que em usá-los em sua funcionalidade. Os indivíduos com autismo apresentam algumas estereotípias motoras, como se balançar ininterruptamente, bater palmas,

andar em forma de círculos e ecolalia (repetição de determinadas palavras, frases, expressões e músicas). Os indivíduos autistas adultos e os que apresentam maiores habilidades cognitivas se adaptam às mudanças com maior facilidade, contudo os interesses restritos podem persistir, tais como datas e números, os quais dominam suas vidas (GADIA; TUCHMAN; ROTTA, 2004).

A outra dificuldade principal do indivíduo com TEA é a dificuldade da linguagem e comunicação social (MOUSINHO *et al.* 2008). No próximo capítulo pretendo diferenciar e explicar os conceitos de linguagem e comunicação e apresentar algumas fases da aquisição de linguagem.

### **1.5. LINGUAGEM E COMUNICAÇÃO**

A comunicação pode ocorrer de diversas maneiras diferentes, e a linguagem é uma das formas de se comunicar (MOUSINHO *et al.* 2008), contudo, tanto a comunicação quanto a linguagem são as maiores dificuldades de um indivíduo com autismo, portanto a avaliação destas é essencial para a definição de um diagnóstico e planejamento terapêutico (FERNANDES, 2009).

A linguagem possui uma função muito importante no desenvolvimento infantil, pois, através dela, são desenvolvidas as relações entre pessoas, objetos e ambiente. É uma habilidade específica do ser humano, fundamental para a socialização, aprendizado e integração cultural. É definida como uma capacidade e o desempenho do indivíduo em adquirir, processar e transferir mensagens verbais com significado, que são representadas por estruturas linguísticas, com intenção de se comunicar com o interlocutor (MAYRINK, 2012).

Especificamente quanto a intenção comunicativa, ou seja, de passar uma informação ou expressão para um interlocutor, é algo que está comprometido no TEA. A comunicação humana é diferente das de outros animais em decorrência de alguns motivos. O primeiro e mais importante diz respeito aos símbolos linguísticos, os quais consistem em convenções sociais de significados, onde cada indivíduo compartilha sua atenção com o outro, direcionando esta ou seu estado mental, pensamento, para alguma coisa no mundo que o cerca. O segundo se refere à gramática, pois faz uso de símbolos linguísticos associados em estruturas padronizadas. O terceiro consiste na existência de diversos sistemas de

comunicação, utilizados por todos os membros da espécie humana (MOUSINHO, *et al.* 2008).

Deste modo, diferentes grupos de humanos ajustaram, no decorrer da história, sistemas mútuos de comunicação. Isso significa que a criança precisa aprender as convenções comunicativas usadas por aqueles à sua volta, pela sociedade da qual faz parte (MOUSINHO, *et al.* 2008). Neste sentido, quando um bebê sente fome e chora, ele está se comunicando com a mãe para que ela entenda que precisa ser amamentado, porém ele ainda necessita passar por todo o processo de aquisição de linguagem, assim como um animal que se comunica com o outro, mas que não possui a capacidade da linguagem.

Segundo Mousinho *et al.* (2010) a comunicação não envolve somente o uso da linguagem como função regulatória, mas também com um objetivo social, já que se torna possível através da atenção compartilhada, utilizando o ato de apontar para dividir interesses sobre determinado objeto. Para crianças que já adquiriram a linguagem, esta atenção compartilhada com o outro garante um desenvolvimento saudável de suas habilidades linguísticas. Essas ações possibilitam que durante um diálogo, o sujeito consiga dividir a atenção com os objetos e seu par, tornando-se possível perceber os interesses do interlocutor e manter a correspondência da comunicação (MOUSINHO, *et al.* 2010).

No Tratado de Fonoaudiologia, de 2009, Fernandes aborda os aspectos funcionais da comunicação e linguagem relacionando-os aos indivíduos com TEA. Peculiarmente quanto a comunicação, a autora afirma que existem propostas de análise do perfil funcional comunicativo. Algumas envolvem habilidades conversacionais ou discursivas e identificam determinadas funções, como: tomada de turno, introdução de tópico, manutenção da comunicação, reparação de quebras comunicativas e obtenção de atenção. Outras sugerem uma perspectiva mais interacionista e propõem a identificação de funções interativas, não interativas, expressivas, heurísticas e regulatórias (FERNANDES, 2009).

A autora sugere, ainda, uma forma de avaliar a comunicação de indivíduos com autismo determinada por uma série de 20 categorias para identificar o perfil comunicativo dos mesmos. Também são determinadas características relacionadas à proporção do uso dos meios comunicativos (vocal, verbal ou gestual), ao número de atos comunicativos produzidos por minuto, à proporção de ocupação do espaço comunicativo, em relação ao interlocutor ou aos interlocutores, e à proporção de

expressão das funções comunicativas mais interpessoais. Sobre os aspectos funcionais da linguagem, a autora defende a importância da análise da complexidade linguística possível para um indivíduo autista, pois pode representar um importante instrumento de diagnóstico do quadro e assim determinar um delineamento terapêutico eficiente para os autistas que possuem comunicação verbal (FERNANDES, 2009).

A linguagem é muito importante para o desenvolvimento e a aprendizagem, a linguagem oral é essencial para o aprendizado da leitura e da escrita. Crianças com atraso na alfabetização, apresentam um desempenho insuficiente em compreensão da linguagem, produção sintática e tarefas metafonológicas. A aquisição da linguagem exige um aparato social e neurobiológico, ou seja, mesmo com diversas discussões, se a linguagem é inata ou adquirida, é certo que para uma aquisição eficiente faz-se necessária uma interação entre o funcionamento biológico da criança e a qualidade do estímulo de seus meios sociais (MOUSINHO *et al*, 2008).

O desenvolvimento normal da linguagem na criança consiste em algumas etapas. Segundo Mousinho (2008), são estas:

- Comunicação não verbal: formas de comunicação que não dependem ainda de uma linguagem estruturada, e é possível ser identificada desde os primeiros momentos de vida, como a variação de tons quando há a relação mãe/bebê, expressões faciais e contato ocular. A partir dos 11 meses aproximadamente, a criança já pode compartilhar a atenção com o interlocutor e apontar para demonstrar o que deseja.

- Produção de sons: começam a ser produzidos os fonemas. A combinação destes nas sílabas pode ser um complicador para a aprendizagem da linguagem (MOUSINHO *et al*, 2008).

- Estrutura das sílabas: a formação silábica mais simples é a CV (consoante-vogal), quando esta ordem muda para VC (vogal-consoante) pode se tornar mais difícil para crianças pequenas. Sílabas como “trans” também podem ser muito difíceis pois possui a ordem CCVCC (consoante-consoante-vogal-consoante-consoante) (MOUSINHO *et al*, 2008).

- Estrutura das frases: no início, as crianças podem usar somente uma palavra como frase, e, posteriormente, surge o que é chamado de “fala telegráfica”, que consiste em frases com duas palavras em média, sem conectores, compostas somente por verbos e substantivos. As frases vão se estruturando e passam a ter

cada vez mais elementos, ficando mais complexas, passando a ser possível utilizá-las em outras ordenações, como a voz passiva. O discurso passa a conter expressões de tempo e espaço, ocorrendo a possibilidade de narrar situações que não estão presentes (MOUSINHO *et al*, 2008).

- Diálogo: até chegar ao desenvolvimento de um diálogo com o interlocutor, a criança possui a necessidade de passar por algumas etapas com o adulto. Inicialmente ela produz alguns sons e sílabas parecidas com palavras utilizadas pelos adultos e, desta forma, eles tentam “adivinhar” o que a ela está tentando pronunciar, esta etapa chama-se *especularidade*. Posteriormente, a criança apresenta um aumento do número de sons e sílabas, o que permite ao adulto completá-la, tal etapa é denominada de *complementaridade*. E, finalmente, aproximadamente com dois anos, a criança é capaz de realizar um diálogo sem uma ajuda tão direta, chamada *reciprocidade* (MOUSINHO *et al*, 2008).

- Brincadeiras: as brincadeiras são fundamentais para o desenvolvimento linguístico da criança e também evoluem em etapas. A criança pode começar pelas brincadeiras construtivas (jogos de montar e desmontar, empilhamento de blocos), e ao mesmo tempo realizar as plásticas (massa de modelar, desenho, pintura). As projetivas também podem acontecer ao mesmo tempo e se dividem em subetapas, sendo estas: *imitação de situações vivenciadas*, posteriormente o *faz de conta* e, por último, o *devaneio*, permitindo a criança inventar histórias com sequência, além de brincar junto com o seu par e não somente ao lado dele (MOUSINHO *et al*, 2008).

A partir destas explicações e caracterizações do autismo, podemos entender que os indivíduos nesta condição possuem alterações comunicativas e linguísticas. As comunicativas advêm da dificuldade que eles possuem em manter interação social e intenção comunicativa. O autismo, em seus variados graus, possui baixa ou nenhuma intenção de se comunicar com outras pessoas. As alterações linguísticas ocorrem em várias etapas, já que eles possuem um atraso significativo na aquisição da linguagem, principalmente o grau severo. O autismo de grau leve ou síndrome de Asperger, pode não apresentar atraso na aquisição da linguagem. Como eles possuem dificuldade de empatia, alterações no diálogo podem ocorrer por não reconhecerem o outro como interlocutor. Além de possuírem dificuldades de imaginação, por isso possuem alterações na evolução das brincadeiras como o faz de conta e devaneio.

Mousinho (2008) afirma que os indivíduos com autismo apresentam alterações no nível semântico-pragmático, que consiste na competência comunicativa, ou seja, na comunicação em si. Além da importância da correta pronúncia de todos os sons e frases da língua, também é essencial que a mensagem seja transmitida com coerência e contexto (MOUSINHO *et al*, 2008). A autora cita alguns comportamentos linguísticos que podemos encontrar nos indivíduos com esta condição:

“leva o adulto como instrumento para conseguir o que deseja, no lugar de se manifestar verbalmente ou por gestos ou expressões faciais; pouca intenção de iniciar ou manter um diálogo; mesmo que se expresse bem, a troca de ideias é restrita (não há reciprocidade na comunicação); mais facilidade para listar palavras ou situações do que para contar histórias; dificuldade com a linguagem figurada, incluindo a compreensão de metáforas e/ou piadas; ingenuidade em situações sociais, com dificuldade em se colocar no ponto de vista dos outros; tendência a superfocar em objetos ou assuntos em particular, em detrimento de uma visão mais global sobre a situação ou assunto” (MOUSINHO *et al*, 2008, p.303-304).

## 1.6. CASOS ILUSTRATIVOS

Neste capítulo pretendo descrever alguns casos ilustrativos e bastante frequentes para demonstrar como são os indivíduos com autismo na prática. Serão utilizados como exemplo para a relação do TEA com a perspectiva dos funcionamentos no terceiro capítulo. Como o Transtorno do Espectro Autista possui muitas variações, em relação aos graus de severidade e às necessidades dos indivíduos, exemplificarei um caso de cada grau, ou seja, um de nível leve, outro de moderado e um de nível severo. Os casos abaixo são ilustrativos, porém se igualam e/ou se assemelham a muitos existentes na vida real. Cabe destacar que os nomes abaixo empregados são fictícios.

CASO 1. João é um menino de 10 anos, com diagnóstico de autismo severo, antigamente classificado como autismo infantil ou autismo clássico. Ele não fala, só emite sons e gritos repetitivos, possui algumas “manias” (estereotípias) como correr e bater na parede, rodar, estalar os dedos e se movimentar para frente e para

trás. Quando lhe é dado um brinquedo, seja qual for, ele brinca rodando ou enfileirando. Não gosta de usar roupas e sapatos, não utiliza o banheiro sozinho (usa fraldas) e anda na ponta dos pés constantemente. Quando seus pais o chamam ou tentam interagir com João, ele não olha, não atende e algumas vezes sai de perto. Suas expressões não condizem com os contextos sociais, pois algumas vezes começa a gargalhar ou chorar sem motivo aparente. João tem extrema necessidade de rotina. Se mudar o caminho para ir à escola ou precisar sentar em outra cadeira para jantar ou não poder dormir com um cobertor específico, é desencadeada uma crise em que ele chora, grita e começa a fazer movimentos diferentes, dentre estes bater no próprio rosto e morder o seu braço. Essa crise também ocorre quando há mudanças no ambiente, como manter a porta aberta, barulhos altos e mudança na posição dos móveis. João permanece em uma escola com classe especial, sua mãe fica em sala e só frequenta dois dias na semana na parte da manhã, com duração de duas horas. Sua mãe diz que seu maior sonho é que João pare de se morder quando está nervoso, pois fica todo machucado, além de começar a usar o banheiro porque quando fica sujo é disparada uma nova crise.

CASO 2. Gabriel é um menino de 12 anos, possui diagnóstico de autismo moderado. Quando tinha dois anos, possuía suspeita de ser surdo, pois não falava e não atendia quando era chamado. Após exames e avaliações especializadas foi obtido o diagnóstico. Gabriel fala constantemente e muitas vezes sozinho e a maioria do conteúdo é a repetição do que acabou de ouvir ou o que escutou em momentos antes (ecolalia). Não gosta de contatos físicos (abraços e beijos), nem de amigos e parentes próximos, apresenta dificuldade em manter contato ocular. Não possui a habilidade de iniciar uma interação, ou seja, só a responde quando é iniciada por outra pessoa. Tem dificuldade em mudar a rotina, pois sempre precisa fazer o mesmo caminho para ir à casa da avó, e se não o fizer chora. Gosta de brincar sozinho, suas brincadeiras consistem em enfileirar brinquedos, montar e desmontar brinquedos de encaixe (lego) e pintura com tinta. Frequenta a escola em classe regular com a presença de um mediador escolar, de segunda a sexta na parte da tarde. O maior sonho de sua mãe é que Gabriel consiga conversar, porque iria contribuir para sua vida em sociedade.

CASO 3. Felipe tem 8 anos de idade, foi diagnosticado com autismo leve, ou síndrome de Asperger. Seus pais afirmam que ele é uma criança quieta, que “não dá problemas”, quando se concentra em alguma coisa não responde, prefere ficar

sozinho e mantém pouco contato ocular. Sabe ler e escrever, aprendeu olhando as revistas de seu pai aos 5 anos de idade, mas apresenta algumas dificuldades de aprendizagem (trocas na escrita), possui uma memória extraordinária, sabe responder a capital de mais de 50 países; sabe responder prontamente o nome, a idade e a data de nascimento de todos os membros de sua família; sabe todas as falas de seus filmes preferidos. Fala de forma rebuscada e metódica e sua entonação é diferente das pessoas “normais”. Não entende piadas, metáforas e expressões faciais, pois uma vez quando sua mãe falou que estava “morrendo de fome” ele começou a chorar. Possui dificuldade de mudar a rotina, mostrando-se muito incomodado. Chorou e falou que não era desse jeito que deveria ficar quando sua mãe modificou a posição dos móveis do seu quarto. Suas brincadeiras preferidas são: jogar bola sozinho e brincar com o cachorro e tinta. Não gosta de brincadeiras que envolvam a imaginação, confundindo-se e não conseguindo brincar. Frequenta classe regular de segunda a sexta no horário da manhã, mas possui dificuldades de aprendizagem e de interação social, pois não possui amigos. O maior sonho de sua mãe é que Felipe se forme em um curso superior, já que algumas vezes falou que queria ser veterinário.

Nos casos ilustrativos acima, é possível perceber a diferença de severidade do transtorno. João é um menino extremamente dependente, possui severa dificuldade em se comunicar, interagir, muitas estereotipias e suas crises envolvem o ato de automutilação, criando-lhe ferimentos. Gabriel é de grau moderado, ainda possui muitas dificuldades, mas apresenta linguagem verbal, mesmo contendo ecolalias e estereotipias, a sua comunicação é facilitada pela linguagem. Contudo, ainda apresenta bastante dificuldade de interação. Felipe é autista leve, ou Asperger, suas dificuldades consistem principalmente no processo de aprendizagem, interação e na compreensão de algumas expressões. Ao comparar os três casos, podemos imaginar que João é totalmente incapaz de ter uma vida “normal” e Felipe pode ter uma vida praticamente “normal”. Porém, cada um tem dificuldade e habilidades. Não é porque João é autista grave que ele não manifesta vontades e evoluções. Um grande avanço terapêutico para João pode ser a ida ao banheiro, para Gabriel manter um diálogo e para Felipe cursar uma graduação. São vontades com diferentes níveis de complexidade, mas com o mesmo grau de importância. Por isto, toda a evolução deve ser buscada e valorizada, independente do grau de complexidade.

## 1.7. ABORDAGENS TERAPÊUTICAS

O diagnóstico e o tratamento precoce de crianças com risco de autismo são essenciais. Segundo a *European Agency For Development in Special Needs Education* (2005), os cuidados e serviços precoces, podem ser definidos como “um conjunto de intervenções para as crianças e suas famílias em um determinado momento de suas vidas” (BRUNONI *et al.*, 2006). Pode ser definida como intervenção qualquer ação voltada para uma necessidade especial que garanta e/ou melhore o desenvolvimento pessoal, a intervenção e fortalecimento das competências da família, planejamento da inclusão social da família e da criança, preferencialmente, próximo do local onde moram e a execução de um trabalho com base em aspectos multidimensionais orientado à família destes indivíduos (BRUNONI *et al.*, 2006).

A terapia deve ser feita em um modelo de intervenção multiprofissional (psicólogo, fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional, psicopedagogia e médicos) e deve ser dada ênfase à importância da singularidade de cada sujeito, pois apesar do autismo possuir características típicas em todos os níveis, existem diferentes características entre os níveis de gravidade e de cada indivíduo. As diferenças possibilitam diferentes abordagens terapêuticas e educacionais, baseadas nas principais falhas de cada criança (FERNANDES, 2009).

“Quando falamos de criança, não falamos de um rótulo, mas de um perfil de habilidades e dificuldades, e que os bons programas terapêuticos são direcionados a um perfil, e não a um rótulo. Assim, um programa terapêutico não pode ser generalizado, mas deve ser estabelecido em bases individuais. ” (FERNANDES, 2009, p.366)

A intervenção precoce é essencial para o sujeito com TEA, e tem se tornado possível graças à divulgação do transtorno e a conscientização dos familiares e profissionais da saúde que o sujeito deve ser diagnosticado o mais cedo possível (FERNANDES, 2009). Existem algumas abordagens terapêuticas que são mais utilizadas, como:

- Método TEACCH - *Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children* (Tratamento e Educação para Autistas e Crianças com Déficits relacionados com a comunicação): O TEACCH é um método de abordagem terapêutica que inclui a participação dos familiares, professores e profissionais da saúde, bem como a adaptação do ambiente para auxiliar na compreensão e interação da criança com o seu meio. Através desta adaptação, o método propõe o desenvolvimento da autonomia do aluno com autismo, fazendo com que ele precise do professor para a realização de novas atividades, porém, seja capaz de agir de forma independente na maior parte do tempo (MEDEIROS, 2005).

- ABA - *Applied Behavior Analysis* (Análise de Comportamento Aplicada): As abordagens baseadas nesse método exigem que sejam identificados os determinantes dos comportamentos e dos fatores que provavelmente irão desenvolver a sua repetição. Essas informações são essenciais para o planejamento e acompanhamento da abordagem terapêutica e educacional. (FERNANDES; AMATO, 2013). Segundo os profissionais que utilizam o método ABA, qualquer comportamento pode ser contado e observado, com uma certa frequência e duração, e estes, quando repetitivos, são desencadeados por alguns fatores que devem ser identificados. Para compreender estas relações devemos definir o momento em que a resposta ocorre, a própria resposta e as consequências reforçadoras, ou seja, “devemos estimular comportamentos positivos e reprimir comportamentos negativos” (MEDEIROS, 2005).

- PECS - *Picture Exchange Communication System* (Sistema de Comunicação através da troca de Figuras): Este método propõe a comunicação do autista através de figuras que representa atividades de vida diária, como se alimentar, determinados brinquedos, ir ao banheiro e dormir. O indivíduo aponta para estas com a intenção de se comunicar, facilitando o nível pragmático da linguagem. Alguns familiares ficam preocupados com a possibilidade de a criança desistir de falar devido a escolha de um método mais fácil. Porém, não existe comprovação de nenhum caso com este resultado (MEDEIROS, 2005).

- *Son-Rise*: Neste método, não existe o conceito de sala de aula e consultório, pois a terapia costuma acontecer na casa da criança restringindo-se a apenas um quarto, o qual é planejado para diminuir a estimulação sensorial a fim de evitar possíveis distrações, contendo assim, somente cores neutras e brinquedos organizados em locais altos, com o objetivo de deixar o chão livre para as atividades.

Outro fator importante é que a interação seja feita de um para um, ou seja, o adulto e a criança, e estes sejam os únicos responsáveis por barulhos na sala. Usualmente, os indivíduos que são sujeitos à abordagem mencionada manifestam a iniciativa de ir para o quarto de brincar, efetuam brincadeiras mesmo quando estão sozinhas e demonstram o quanto gostam de seu quarto especial (MEDEIROS, 2006).

Estes são os principais métodos de abordagens utilizados nas terapias com crianças autistas, mas o mais importante é que haja contribuição da família em relação ao planejamento terapêutico e o indivíduo seja acompanhado por uma equipe multidisciplinar, para que seja analisado o melhor método a ser utilizado com o paciente (BIANCHI; GRACIOLI, 2006).

## 2. PERSPECTIVA DOS FUNCIONAMENTOS

Nesta seção será apresentada a perspectiva dos funcionamentos da Prof. Dra. Maria Clara Dias. Não foram encontrados estudos nas bases de dados pesquisadas, por isto, este estudo será baseado em seus livros *Perspectiva dos Funcionamentos: por uma abordagem moral mais inclusiva* e *Ensaio da Moralidade*. Esta teoria foi escolhida como referencial teórico porque é a mais inclusiva dentre algumas estudadas e a que melhor responde às questões bioéticas acerca do TEA (como será explicado adiante). Inicialmente será apresentada para que posteriormente seja possível correlacioná-la com os dilemas enfrentados pelos autistas e seus familiares, e assim propor ações que a sociedade e o governo possam realizar no intuito de amenizar estes dilemas.

A perspectiva dos funcionamentos é a teoria ética mais inclusiva, pois abrange em seu círculo de concernidos morais não só os seres humanos, mas também animais, meio ambiente e alguns objetos inanimados (DIAS, 2015).

Dias começa diferenciando juízos morais de juízos descritivos ou assertivos. Juízos descritivos ou assertivos são afirmativas que se propõe a descrever o mundo, por exemplo, a frase “esta caneta é azul”, ou “este carro é vermelho”. Tais afirmativas podem ser verdadeiras ou falsas. (DIAS, 2015).

Os juízos morais, ou juízos prescritivos, são juízos que envolvem julgamento, ou seja, determinam como se deve agir, o que é certo ou errado, como, por exemplo, na afirmativa “esta caneta é feia”, ou “este carro é ruim”. Elevamos alguns juízos morais para uma pretensão universal prescritiva, como, “roubar é errado” ou “infringir sofrimento inutilmente a outros seres é errado”, ou seja, usamos estes juízos como verdade e julgamos mal quem não concorde com isto. Alguns autores defendem que os juízos morais estão relacionados aos nossos sentimentos de aprovação e desaprovação, e outros, apesar de não concordarem com tais autores, aceitam a necessidade dos sentimentos como fonte motivacional ou como um critério de criação para uma nova regra (DIAS, 2015; STRAWSON, 1974; TUGENDHAT, 1994; BLACKBURN, 2006).

Quando a ação é contrária aos nossos desejos e crenças, podemos atribuir a decisão a uma autoridade, como os pais, ídolos, professores e/ou entidades religiosas. Com o passar do tempo, essa autoridade não exerce mais esse papel de decisão nas nossas escolhas, e estas escolhas são feitas a partir de nossa

maturidade racional. Dias (2015) afirma que a idade adulta é o período de instalação da razão e dos princípios que antes eram estabelecidos por uma autoridade, agora passam, autonomamente, pela deliberação do agente (DIAS, 2015). Kant, por exemplo, atribui os princípios morais à racionalidade, já que o agente vai fazer uso da razão para deliberar sobre seus atos e princípios morais. Porém, Dias (2015) questiona se a racionalidade baseada em princípios é o suficiente para que um sujeito tome as melhores decisões. Diante disto, a autora dá o exemplo de Hitler, um indivíduo racional, mas suas atitudes eram questionáveis do ponto de vista ético. Kant, por exemplo, atribui o caráter de possuidor da moral aos agentes racionais, e somente eles estariam compondo a comunidade moral (KANT, 1986). Ao definir a comunidade moral contendo exclusivamente os agentes racionais, a mesma fica limitada, já que os seres com menos capacidade racional ficam fora do que pode ser considerado um concernido moral (DIAS, 2015).

## **2.1. TEORIA INCLUSIVA: COMUNIDADE MORAL E SISTEMA FUNCIONAL**

Kant considera que os indivíduos integrantes da comunidade moral são os seres que possuem a capacidade da razão (KANT, 1986), pois estes são capazes de participar de discussões, verificar hipóteses, entre outras capacidades. Estes seres racionais são considerados os agentes morais que são livres para definir uma ordem no mundo estabelecida por eles (DIAS, 2015). Esta capacidade é chamada de autonomia ou autodeterminação.

A escolha da racionalidade e/ou o poder de autodeterminação como critério para condutas, princípios morais e inclusão na comunidade moral, delimita as considerações acerca da moralidade apenas aos seres racionais e acaba por excluir vários seres que não são capazes de possuir estas habilidades, como animais, idosos, bebês, crianças e deficientes. Para que estes indivíduos sejam incluídos, faz-se necessária a busca por um outro critério que permita aproximação e igualdade entre eles. (DIAS, 2015).

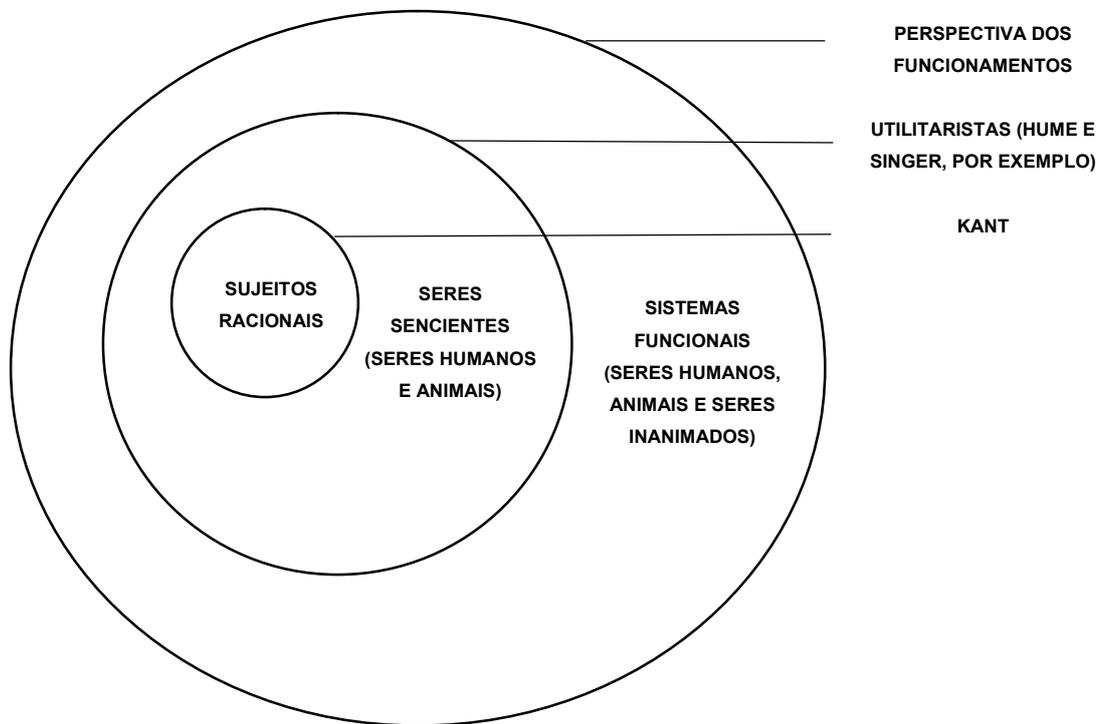
Neste sentido, para maior abrangência da comunidade moral, os autores utilitaristas, como Singer e Bentham, por exemplo, incluem os seres sencientes, que tem por definição seres que são vulneráveis ao prazer e à dor. Esta perspectiva caminhou até chegar ao conceito de maximização dos interesses preferenciais de Peter Singer (1993), os quais correspondem às necessidades básicas de um ser

senciente. O compromisso moral de um agente racional seria promover a maximização dos interesses preferenciais destes seres. Desta forma, a comunidade moral de Singer e outros utilitaristas torna-se mais inclusiva que a explicada anteriormente, que abrange somente seres racionais, porém, ainda é restrita aos seres sencientes, ou seja, alguns seres ainda ficam excluídos desta comunidade (DIAS, 2015; SINGER, 1993). Quando pensamos em considerações morais, não pensamos somente em seres humanos e animais, podemos pensar no meio ambiente, em nossos pertences mais importantes sentimentalmente, algo que tenha um certo valor intrínseco. Portanto, a comunidade moral precisa ser ainda mais abrangente.

“(...) o que almejamos sob o ponto de vista moral é que cada um de nós realize da melhor forma possível, ou seja, em sua plenitude, o seu projeto de vida. Projeto, este que não precisa mais ser interpretado como uma escolha racional de seres com poder de autodeterminação, mas pode simplesmente ser compreendido como a realização de um sistema funcional em todo seu vigor. ” (DIAS, 2015, p.26)

Dias (2015) cria o conceito de sistema funcional para se referir a seres que merecem nossas considerações morais. Pois, segundo a autora, para se descrever um indivíduo, poderíamos recorrer aos conjuntos de processos funcionais que os caracterizam e distinguem de outros seres. Ela define sistema funcional como o “conjunto destes processos somados aos estímulos e respostas oferecidos pelo organismo” (DIAS, 2015, p.31). Por isso, sua perspectiva abrange não somente seres humanos e animais, mas também os inanimados, como o meio ambiente. Nosso compromisso moral é de não impedir o bom desempenho e promover o florescimento dos sistemas funcionais (DIAS, 2015). No esquema a seguir é possível fazer uma comparação das perspectivas citadas e a abrangência das suas considerações de comunidade moral.

**Figura 1. Comparação de perspectivas de comunidade moral segundo Dias (2015)**



No esquema acima podemos compreender e comparar as concepções de comunidade moral anteriormente citadas. Para Kant, a comunidade moral abrange somente os seres racionais, isto é, com poder de autodeterminação. Desta forma, o autor exclui bebês, idosos, animais e deficientes. Para Hume, Singer e outros autores, a comunidade moral é constituída pelos seres sencientes, ou seja, seres humanos e animais. Apesar de mais inclusiva que a anterior ainda é insuficiente, pois exclui o meio ambiente de nossas considerações morais. A perspectiva dos funcionamentos é a perspectiva que abrange mais seres porque em sua concepção de comunidade moral são incluídos todos os sistemas funcionais, isto é, seres humanos, animais, meio ambiente e objetos inanimados (DIAS, 2015).

A perspectiva propõe que assumamos uma posição de aprendizes, para que os agentes morais possam ter um olhar diferenciado ao interpretar o que todos os sistemas funcionais (humanos, seres vivos e inanimados) têm a nos ensinar (DIAS, 2015). “Nossa dificuldade não é mais encontrar uma justificativa para considerar o outro, mas passa a ser uma forma de compreender o que seria para cada sistema funcional, ou para cada ser, a sua realização plena” (DIAS, 2015, p.31). Segundo

Dias, os seres humanos possuem uma visão antropocêntrica ao colocar os sistemas funcionais em posições hierárquicas, e assim, tendem a projetar suas perspectivas de mundo nos sistemas funcionais que são diferentes deles. Deve-se ampliar a acuidade perceptiva e a sensibilidade para que seja possível apreender o que eles têm a dizer ou a expressar. Podem acontecer equívocos interpretativos, porém, para a autora, o pior erro seria hierarquizar os sistemas funcionais, já que, em sua teoria, todos possuem o mesmo valor dentro da comunidade moral (DIAS, 2015).

Para compreender alguns conceitos, se faz necessário citar a perspectiva de capacitação de Sen (2010) e Nussbaum (2011) que apresenta as definições de capacitação, capacidades e funcionamentos. Para os autores, capacitação, ou *capability*, consiste na liberdade de realizar uma combinação de funcionamentos que expressam, de forma real, oportunidades de se viver dentro de variadas alternativas possíveis. As capacidades se referem às combinações de estados e ações que o indivíduo pode ser e/ou realizar. E funcionamentos São definidos como cada ação ou estado que compõem estas combinações. Cada sistema funcional tem alguns funcionamentos básicos, que são necessidades fundamentais que dão a esse sistema uma existência plena. O papel dos seres racionais é fazer uma análise empírica para saber a no que consiste o funcionamento básico de cada sistema funcional. (DIAS, 2015; NUSSBAUM, 2011; SEN, 2010)

Nussbaum (2011) cria uma lista de capacidades necessárias para que se tenha uma vida digna, como: ser capaz de ter uma vida saudável, viver uma vida com longevidade normal, exercer controle sobre o ambiente, estar bem nutrido e abrigado, não ser acometido por doenças evitáveis ou morrer prematuramente, entre outros (DIAS, 2015; NUSSBAUM, 2011). Esta lista delimita as capacidades, excluindo praticamente todos os indivíduos que não se adequam a este quadro de uma definição de vida digna. Dias (2015) propõe uma perspectiva que utiliza os conceitos de funcionamentos e capacidades dos autores citados, mas mantém o foco nos funcionamentos em si. A perspectiva dos funcionamentos também se diferencia por reconhecer a singularidade de cada sistema funcional, tornando-se impossível a existência de uma teoria de justiça que universalize seus funcionamentos básicos, ignorando a pluralidade dos indivíduos. Desta forma, a autora propõe que, através de uma investigação empírica dos agentes morais envolvidos, sejam identificados os funcionamentos básicos de cada sistema funcional (DIAS, 2015; NUSSBAUM, 2011).

Como todo sistema funcional possui o mesmo valor, todos possuem a mesma necessidade de desenvolver seus funcionamentos. Quando a autora mantém o foco nos funcionamentos, é possível incluir seres que não seriam incluídos antes, pois não poderiam desenvolver certas capacidades, como a liberdade, ou autonomia/autodeterminação (DIAS, 2015).

Com a desigualdade instalada na sociedade atual, Dias (2015) defende que devemos utilizar ações afirmativas que visam compensar essas diferenças. A autora afirma que sistemas funcionais fazem parte de grupos sociais e estes demandam diferentes necessidades, ou seja, cada indivíduo deve ser considerado parte de uma sociedade. A valorização dos funcionamentos básicos de cada grupo e/ou indivíduo faz parte dos objetivos da perspectiva dos funcionamentos (DIAS, 2015). No trecho a seguir, Dias demonstra claramente o objetivo da teoria, que consiste na necessidade da escuta apurada que proporcione a execução dos funcionamentos básicos de cada sistema funcional, apesar das dificuldades de compreensão de cada um, permitindo-lhes uma vida plena.

“Deve haver neste escopo um lugar no qual indivíduos bastante diversos de nós encontrem uma forma de expressão e de promoção de sua existência. Deve ser possível escutar, sem nada dizer, para simplesmente aprender ou desfrutar de uma existência distinta na expressão de sua plenitude. Deve ser possível deixar viver de forma autêntica, sem impor aos demais o papel que desenhamos para suas vidas. Nem todos podem integrar plenamente uma sociedade sócio-política. Nem todos podem determinar um projeto de vida ou mesmo deliberar sobre sua própria existência. Mas todos têm algo a revelar sobre si próprios e, certamente, possuem também uma forma melhor de estar no mundo que podemos ajudar a construir” (DIAS, 2015, p.52).

## **2.2. AMBIENTE**

A perspectiva dos funcionamentos, como já mostrado antes, não consiste somente nos seres humanos e animais, mas também nos inanimados. Incluindo em nosso círculo moral toda a entidade que possa ser considerada um sistema funcional, a comunidade moral irá se tornar bastante abrangente (DIAS, 2015).

Dias afirma que não somos limitados apenas em nossa mente e nosso corpo. Somos um “conjunto de estímulos e respostas gerados no ambiente, isto é um conjunto de processos que está constantemente em transformação”, que é definido como *Self* (DIAS, 2012, p.120). Para ilustrar esta definição, podemos pensar em um poeta, que se inspira ao ouvir suas músicas preferidas e proporciona a criação de suas poesias. É possível afirmar que estas músicas e suas poesias constituem o seu *self*, pois fazem parte de sua identidade. Após a compreensão deste conceito, serão esclarecidos os conceitos de mente estendida e sistema acoplado.

Segundo a perspectiva dos funcionamentos, a individuação do ser humano é dada funcionalmente, ou seja, pela sua função, através dos processamentos realizados devido aos estímulos externos. Dias explica que os *outputs* são as alterações feitas no mundo a partir dos estados mentais, e compara a mente humana ao processamento de uma máquina, já que ambos respondem aos estímulos externos e apresentam uma forma de aprendizado. A autora utiliza o exemplo de uma máquina de reconhecimento de letras através de um scanner, utilizado nos correios. Assim como nesta máquina, temos um “scanner” que recebe os primeiros dados externos, ou seja, recebimento dos *inputs*. Assim que recebidos, existe a seleção e análise dos mesmos, gerando uma resposta, os *outputs*. Esses *outputs* podem permitir mudanças no meio externo que promoveria alterações nos próximos *inputs*, modificando e acrescentando um novo processo e ocasionando um aprendizado e melhorando sua *performance* (DIAS, 2015).

Dias afirma que mente e corpo não devem ser entidades distintas, pois se relacionam e se complementam entre si formando o que é definido como *Self*. Conforme citado anteriormente, o *Self* é um conjunto de processos que se projeta no mundo e não está restrito somente ao corpo, mas também com os sistemas acoplados que formam nossa identidade (DIAS, 2015).

A teoria da mente estendida, inicialmente escrita por Andy Clark e David Chalmers (1998), afirma que a mente, em alguns aspectos, não se limita apenas ao corpo físico, mas extravasa e interage constantemente com o ambiente, isto é, este tem um papel fundamental na extensão de processos mentais. Para os autores, o organismo humano está em constante troca com as entidades externas criando *sistemas acoplados* que podem ser considerados cognitivos, pois se tirarmos este componente externo, o organismo irá falhar como se fosse removida uma parte de sua mente (CLARK, CHALMERS, 1998). Para Clark e Chalmers (1998) o ambiente

atua íntima e invasivamente, bem como constitui mecanismos do processo cognitivo (ALONSO, 2012).

A tese da Mente Estendida de Clark e Chalmers (1998) afirma que os sistemas cognitivos acoplados possuem a mesma função de um processo cognitivo, mesmo não permanecendo somente no cérebro (CLARK; CHALMERS, 1998). Dias (2015) utiliza alguns exemplos, como de uma pessoa cuja a memória não é mais tão eficiente e, para lembrar de seus compromissos, faz uso de uma agenda comparando-a com alguém que é capaz de lembrar de seus compromissos sem auxílio externo. Ambas pessoas acessam o local em que a informação permanece “guardada”, mas uma pessoa a retém em algum dispositivo (celular, computador, agenda) e a outra na mente. Podemos afirmar que a agenda realiza uma função que deveria ser da mente, por isso essa agenda poderia entrar no conceito de mente estendida, pois é algo constante, que está sempre disponível para que uma informação seja acessada, assim como a memória (DIAS, 2015). Segundo o Princípio da Paridade de Clark, os elementos distintos que realizam a mesma função, deve receber o mesmo tratamento. Neste sentido, o aparelho celular deve ter o mesmo tratamento da mente, já que possuem a função de memorizar compromissos importantes (DIAS, 2015; CLARK, CHALMES, 1998). Outro exemplo que Dias utiliza para ilustrar esta teoria é de um computador sem *backup* com todos seus artigos ainda não publicados e todas as fotos do nascimento de sua filha. Este computador tem um valor tão grande para a autora que ela afirma que prefere que retirem um membro de seu corpo que este computador, pois o perder significaria perder suas realizações, suas melhores lembranças, e assim poderia abalar seu sentimento de auto estima e realização pessoal (DIAS, 2015). Desta forma compreendemos que o computador com seus arquivos são parte do seu *self*, fazem parte da sua mente, ou seja, também entra no conceito de mente estendida.

Pensando no exemplo de um indivíduo deficiente visual, que utiliza sua bengala para se locomover. Este objeto passa a fazer parte do seu corpo, realizando uma função que o indivíduo não é capaz de realizar. Se alguém retira esta bengala deste sujeito, o mesmo passa a ser incapaz de realizar um funcionamento básico. Compreendemos então que o sujeito somado à bengala constituem um só sistema funcional. Logo, a bengala pode ser considerada um sistema acoplado (DIAS, 2015).

Um exemplo muito utilizado por Dias (2015) em suas aulas é referente à cena do filme *Para Sempre Alice*, em que a personagem principal, professora de

linguística de uma universidade, descobre Alzheimer precoce. Dentre várias dificuldades ocasionadas pela doença, Alice utiliza o celular para auxiliar a lembrar de compromissos, nomes, remédios e datas. Em um momento ela não lembra o local que deixou o aparelho, tornando seu cotidiano muito mais difícil, se tornando incapaz até de lembrar em qual dia estava (DIAS, 2015). Em indivíduos que conseguem lembrar de seus compromissos, as informações são guardadas na memória e acessadas quando necessário. No caso de Alice, ela faz o mesmo, porém, podemos dizer que esta parte de sua mente está armazenada em seu aparelho celular, já que sua mente por si só não é mais capaz de realizar esse funcionamento, ou seja, o aparelho celular é a extensão de sua mente. Sem o aparelho celular, Alice deixa de tomar medicações, se torna mais dependente de seus familiares, perde compromissos, entre outras coisas. Logo, podemos entender que o aparelho faz parte de seu *self*. Alice e o aparelho celular são um só sistema funcional, se tornando um sistema acoplado.

Um sistema acoplado é algo externo ao corpo que faz parte do *self* de um indivíduo, faz a função que o mesmo não é capaz de realizar sozinho. Neste sentido, um ser humano ou um animal pode ser um sistema acoplado de um indivíduo (CLARK; CHALMERS, 1998). Podemos perceber se pensarmos em dois exemplos. Um cão guia é um sistema acoplado para um deficiente visual, pois realiza sua função de enxergar o caminho, ou seja, sem este sistema acoplado, não é capaz de realizar uma vida plena, não consegue realizar o funcionamento de caminhar na rua sem tropeçar ou cair. Outro exemplo é, no atletismo para deficientes visuais, que se faz necessária a presença de um guia que corre junto com o atleta, sem esse guia o deficiente não é capaz de realizar a prova, não realiza o funcionamento de praticar o esporte, por isso ele também se torna um sistema acoplado.

Dias (2012) utiliza a explicação de Clark e Chalmers (1998) para demonstrar a diferença de um objeto que pode ou não ser a extensão da mente de um indivíduo. Os autores afirmam a necessidade da constância, acessibilidade, confiabilidade e endosso automático da informação no objeto para que ele seja considerado uma mente estendida, como nos exemplos dados anteriormente (CLARK; CHALMERS, 1998). Um recurso utilizado em alguns momentos, não tão acessíveis e confiáveis, como livros de uma biblioteca, não devem ser considerados extensões da mente de um estudante, por exemplo (DIAS, 2015). Se um aluno vai uma vez por semana consultar livros na biblioteca para uma determinada pesquisa, ele acrescenta

informações ao seu conhecimento, mas a falta desta informação ou deste livro não vai trazer um prejuízo tão significativo ao nível de impedir um funcionamento. Por isto, estes livros não devem ser considerados sistemas acoplados. Para Clark e Chalmers (1998), o cérebro consiste em um pacote básico de recursos, porém podemos incorporar recursos extras ou que complementem nossa função cognitiva, como uma calculadora de bolso que é utilizada sempre que for necessário fazer uma conta, ou uma régua de cálculo que fica constantemente presa ao cinto de um engenheiro. Os autores afirmam que se algo está sempre disponível e é capaz de realizar a função cognitiva que uma determinada pessoa necessita, este *sistema acoplado* também faz parte deste pacote básico de recursos cognitivos (CLARK, CHALMERS, 1998).

*“Most of us already accept that the self outstrips the boundaries of consciousness; my dispositional beliefs, for example, constitute in some deep sense part of who I am. If so, then these boundaries may also fall beyond the skin. (...) To consistently resist this conclusion, we would have to shrink the self into a mere bundle of occurrent states, severely threatening its deep psychological continuity. Far better to take the broader view, and see agents themselves as spread into the world”* (CLARK, CHALMERS, 1998, p.48).

Dias (2015), ao inserir a obra de arte como parte da comunidade moral, ilustra a afirmação utilizando exemplos de músicas, livros, cheiros e elementos da natureza que fazem ser quem ela é, pois sem a existência de algumas obras, sua identidade pessoal seria comprometida (DIAS, 2015). Como citado anteriormente, um poeta pode se inspirar em suas músicas para escrever suas poesias e as músicas têm um papel essencial na sua vida, sem as quais seus funcionamentos estariam comprometidos, podendo não se sentir inspirado o suficiente para escrever, ou até para ser feliz. Podemos pensar também no papel da arte para com a sociedade, já que músicas, pinturas e esculturas podem ter uma função essencial não somente para a vida de um indivíduo, mas também para uma cidade, um estado ou país. Podemos citar o monumento de Carlos Drummond de Andrade, na praia de Copacabana, que frequentemente é depredado, e toda vez que isto ocorre, causa comoção na maior parte dos moradores da cidade. Dias (2015) cita outros exemplos como as músicas de Tom Jobim e Chico Buarque que expressam de forma tão bela

a cidade do Rio de Janeiro. Estas músicas são obras de arte que tem um grande significado para a cidade e sem as mesmas não existiria em sua plenitude (DIAS, 2015).

Dias (2015) afirma que o meio ambiente, no aspecto de “natureza”, na perspectiva dos funcionamentos, é algo que complementa e possui um papel essencial para os sistemas funcionais. A autora cita fenômenos que podem ser responsáveis por nossas inspirações de força e continuidade como o pôr do sol, o som das águas de um rio, ou o cheiro de terra molhada.

“A capacidade de gerar tais sentimentos e a nossa perplexidade diante da complexidade, diversidade e integridade dos distintos sistemas funcionais que integram a natureza conferem ao meio ambiente um valor independente de nossos interesses pessoais, porém inseparável de nossa concepção do que seja uma vida plenamente realizada” (DIAS, 2015, p. 66-67).

Os críticos argumentam que esta é uma visão antropocentrista de uma perspectiva moral inclusiva, pois mede a importância de uma entidade a partir do valor que ela representa para os seres humanos. Dias (2012) explica que valores morais são atribuições dos mesmos, não havendo outra alternativa senão os próprios analisarem este valor. Não é porque o valor moral é dado pelos humanos que não se deve valorizar entidades não humanas. A valorização às entidades está mais relacionada à noção de plenitude do sistema funcional. A autora afirma que o relacionamento com o ambiente é constitutivo do processo de autorrealização, que está relacionado a um sistema que visa sua plenitude (DIAS, 2015). Dias caracteriza a importância e/ou valorização de alguns sistemas funcionais a partir das características intrínsecas dos mesmos (DIAS, 2015).

Como citado anteriormente, os seres humanos são os agentes morais que estudam os outros objetos e atribuem o valor às outras entidades, já que a atribuição valorativa é uma capacidade exclusivamente dos mesmos. Por isso, para não haver uma antropomorfização destes seres funcionais e acabar por refletir suas necessidades e funcionamentos básicos aos mesmos, deve-se haver um aprendizado e uma escuta apurada dos funcionamentos deste ser funcional. Esta escuta é um desafio que não pode ser abandonado e deve ser mantido em constante aprendizado (DIAS, 2015).

Dias (2015), no âmbito do melhoramento humano, demonstra a diferença dos argumentos dos *bioconservadores* e *transhumanistas*, tema já discutido por ela em outros artigos (DIAS, VILAÇA, 2010; DIAS; 2015). Podemos entender como melhoramento humano, o uso da tecnologia para realizar ou melhorar funções humanas. Podem ser citados alguns exemplos como a utilização de dispositivos para quem tenha alguma dificuldade (óculos, próteses, entre outros), medicamentos para aprimorar funções cognitivas, e até terapia para portadores de deficiência.

Para os *bioconservadores*, espécie humana deve ser preservada e não deve ser manipulada. Bem como se diferencia das outras devido a autonomia e racionalidade. Estes autores acreditam que o aprimoramento humano estaria prejudicando nossa essência (HABERMAS, 2004; KASS, 2002; FUKUYAMA, 2003; SANDEL, 2007). Os *transhumanistas* acreditam que a tecnologia deve ser utilizada para “melhorar” o ser humano, o transformando em um ser chamado de *transhumano*. Neste sentido, acreditam que os mesmos não estariam presos ao que a natureza lhes ofereceu, afirmando que o aprimoramento promove um tipo de mundo pós-humano onde seres alcançariam um nível de vida com mais qualidade. Portanto, mesmo com posicionamentos diferentes em relação ao melhoramento, os dois grupos acreditam que o aprimoramento irá acabar com a essência humana, de forma positiva ou negativa (DIAS, 2012; 2015)

Dias (2015) demonstra um posicionamento diferente dos dois grupos, já que acredita que a identidade não pertence aos limites do corpo. A essência humana não será modificada porque ela já é inconstante, os seres humanos são sistemas funcionais dinâmicos que sempre estão em busca de melhora. A autora acredita que, assim como qualquer sistema funcional, os seres humanos estão em constante melhoramento e cada um tem um funcionamento que é necessário para que tenha uma vida plena. (DIAS, 2015). Dias afirma que “nós não iremos nos transformar em quimeras, nós sempre fomos”. (DIAS, 2012). Esta discussão foi apresentada para afirmar que a identidade não se limita ao próprio corpo, integramos e somos integrados pelo ambiente constantemente, e a tecnologia nos permite cada vez mais que isto seja possível.

Esta discussão acerca da mente estendida, sistemas acoplados e melhoramento humano se relaciona com o indivíduo autista devido sua extrema ligação com o ambiente, rotinas, posicionamentos de objetos e fixação com movimentos específicos. No próximo capítulo será demonstrada a relação da

perspectiva dos funcionamentos com o Transtorno do Espectro Autista, afirmando que são sistemas funcionais que possuem funcionamentos básicos que devem ser atendidos. Por isso, será realizada uma análise, através desta teoria, para deliberar acerca dos funcionamentos que estão sendo e os que ainda devem ser atendidos, bem como a necessidade da perspectiva para auxiliar nas questões bioéticas acerca do transtorno.

### **3. AUTISMO E PERSPECTIVA DOS FUNCIONAMENTOS**

No primeiro capítulo foram apresentadas as dificuldades típicas do transtorno do espectro autista. Seus níveis de severidade são determinados a partir das dificuldades de comunicação social e interesses restritos e repetitivos. A dificuldade da linguagem e da comunicação é evidente no autismo, criando uma grande dificuldade para os indivíduos expressarem suas necessidades, sendo essencial uma maior sensibilidade para lhes proporcionar uma vida plena, dentro de suas capacidades.

De acordo com a perspectiva dos funcionamentos, “sistema funcional é o conjunto de processos que compõem um organismo somados a estímulos internos e externos oferecidos por ele” (DIAS, 2015, p.31). Para Dias, a comunidade moral é composta por estes seres. Neste sentido, os indivíduos com Transtorno do Espectro Autista são sistemas funcionais que devem ter seus funcionamentos atendidos. Todos têm dificuldades, necessitando, algumas vezes, de sistemas acoplados para fazer parte do *self* para que este tenha uma existência plena. Cada sistema funcional tem alguns funcionamentos básicos, que são necessidades que fazem desse sistema um sistema com vida plena. E o papel dos seres racionais é fazer uma análise empírica para saber a necessidade de cada um. (DIAS, 2015)

Após os conhecimentos adquiridos nos capítulos anteriores, pretendemos relacionar a perspectiva dos funcionamentos com o Transtorno do Espectro Autista para identificar os benefícios que a teoria pode proporcionar para estes indivíduos. Portanto será abordado quais seriam os possíveis funcionamentos básicos para estes indivíduos; se existe conscientização dos agentes morais sobre eles; alguns exemplos de funcionamentos que estão sendo atendidos ou estão no processo de ser; deliberar acerca de quais funcionamentos ainda faltam; e propor políticas públicas que possam oferecê-los.

#### **3.1. FUNCIONAMENTOS PARA OS AUTISTAS**

Como apresentado anteriormente, existe o grande desafio de compreender quais seriam os funcionamentos básicos dos indivíduos com autismo, visto a

dificuldade de expressão de suas necessidades de forma convencional. Desta forma, os agentes morais precisam ter uma sensibilidade e uma acuidade perceptiva apurada para identificar qual a melhor forma de atender seus funcionamentos. É preciso saber qual a real necessidade dos indivíduos com autismo, pois como citado anteriormente, existe a tendência de os agentes morais projetarem suas noções de vida plena nos sistemas funcionais e acabam por ignorar seus funcionamentos e suas capacidades. Os autistas possuem dificuldades que impedem determinadas capacidades, como a autonomia, a comunicação social, educação escolar, entre outros. A maioria destes indivíduos nunca terão estas habilidades, mas a falta delas não os impede de ter uma vida plena dentro de sua capacidade funcional (APA, 2013; DIAS, 2015).

O espectro do autismo possui graus de severidade, e neste sentido, um autista pode ter um funcionamento muito diferente do outro. No primeiro capítulo deste trabalho foram ilustrados três casos fictícios de autistas, um de cada grau de severidade. São evidentes a diferença de cada sistema funcional e de seus funcionamentos. Para João, que é autista de grau severo, um funcionamento que sua mãe relata é utilizar o banheiro e parar de se automutilar (se bater e morder os braços quando está em crise), pois se machuca bastante e desencadeia uma crise nervosa quando está sujo. Porém, para Felipe, que é autista de grau leve, também chamado de Asperger, sua mãe relata que um funcionamento para o menino é se formar em um curso superior de veterinária. Em minha experiência de trabalho com autistas, a mãe de um menino com autismo moderado, de 15 anos me agradeceu, de forma emocionada, pelo fato do filho dela conseguir cantar. Portanto, compreendemos a diferença do funcionamento básico para uma criança autista de grau severo e de grau moderado. O agente racional deve ter esta sensibilidade para compreender quais os funcionamentos do sujeito com o transtorno, já que ele apresenta dificuldade de se expressar. Apesar de todas as suas dificuldades, o autista é um sistema funcional capaz de ter uma vida plena dentro de suas capacidades (DIAS, 2015).

Elias e Assumpção Jr (2006) realizaram um estudo em que concluíram que as crianças autistas são felizes apesar de suas dificuldades e da expectativa negativa dos agentes morais, pois em sua percepção de mundo, com seus funcionamentos atendidos, eles podem ter uma vida plena. Os autores sugerem que para dar-lhes melhor assistência, faz-se necessário que elas sejam ouvidas, mais até que um

processo de reabilitação. Através dessa escuta, poderá ser obtido informações de um olhar pessoal, não somente em termos de suas dificuldades funcionais. Estas informações podem auxiliar também no processo de reabilitação, atendendo às suas dificuldades integralmente, ultrapassando os limites disciplinares e conceituais para construir a mesma direção de acordo com a singularidade de cada indivíduo. Neste estudo, foi possível perceber que, apesar das crianças autistas apresentarem um desenvolvimento menor, quando comparadas às crianças “não autistas”, apresentam o mesmo índice de qualidade de vida (ELIAS; ASSUMPÇÃO JR, 2006).

Na área da saúde, principalmente no âmbito da reabilitação, o principal objetivo terapêutico é a aquisição da autonomia. Maior parte da bibliografia encontrada no levantamento sobre autonomia para portadores de deficiência, referia-se à educação, sociabilidade, acessibilidade e atividades de vida diária (higiene pessoal, mobilidade, troca de roupa).

Gomes (2015) realizou um estudo, o qual avaliava a interferência da família na autonomia do indivíduo com síndrome de Asperger, hoje considerado autismo de grau leve, no qual utilizou variáveis separadas nos seguintes grupos: Alimentação (utilização de talheres e outros utensílios, beber e comportamento a mesa), higiene pessoal e utilização do banheiro (autonomia no banheiro, lavagem de mãos e faces, banho, higiene pessoal, e lavagem dos dentes), apresentação/vestir e despir (vestuário, vestir, despir, calçado), deslocamentos (senso de orientação, transportes, mobilidade, segurança nas ruas e em lugares públicos) e outros itens de autonomia (limpeza do quarto, preparação da comida, levantar a mesa, hábitos de trabalho, telefone, miscelânea) (GOMES, 2015).

Desta forma podemos perceber que a equipe multiprofissional busca melhorar a autonomia dos indivíduos autistas, porém não no sentido kantiano de sujeito com poder de ser fim em si mesmo e de autodeterminação, pois os indivíduos com TEA, muito dificilmente, serão capazes de possuir estas capacidades. A equipe multiprofissional visa melhorar uma autonomia diferenciada para cada autista, dentro de suas capacidades. Como podemos ver nestes exemplos ilustrativos, os quais são muito frequentes na população autista, um indivíduo pode almejar terminar um curso superior e entrar no mercado de trabalho, como os indivíduos com autismo leve, ou também chamados, síndrome de Asperger. Enquanto outros indivíduos, como em casos de autismo grave, a autonomia e qualidade de vida podem ser representados pela “simples” atitude de utilizar o banheiro e largar as fraldas. Por isso,

compreendemos que a autonomia objetivada consiste no que é referido por Dias como funcionamentos, e que cada sistema funcional possui uma necessidade diferente dentro dessas capacidades (DIAS, 2015).

Utilizando os casos do primeiro capítulo como exemplo, é possível perceber a grande diferença que existe entre eles, mesmo todos sendo diagnosticados com autismo. Os agentes morais não devem generalizar e/ou depositar suas ideologias de vida plena nos indivíduos com autismo, deve-se ter a sensibilidade e percepção diferenciada para identificar seus funcionamentos. Nos casos exemplificados, seus familiares identificam suas necessidades básicas para que tenham uma vida com qualidade. João seria muito mais feliz se pudesse utilizar o banheiro, pois toda vez que fica sujo é desencadeada uma crise, bem como se automutila quando isto ocorre, causando-lhe ferimentos. Enquanto para Gabriel, um funcionamento que seria promoveria mais qualidade à sua vida, seria manter um diálogo, porque conseguiria socializar e brincar com outras crianças, além de facilitar a comunicação e promover seu desenvolvimento. Ao passo que Felipe tem como melhora de vida cursar uma graduação, pois sempre sonhou em ser veterinário. Como afirmado anteriormente, são funcionamentos com diferentes graus de complexidade, mas com o mesmo nível de importância. Não se deve exigir que João consiga cursar uma graduação, nem pensar que Gabriel e Felipe são completos porque são capazes de utilizar o banheiro ou se vestir sozinhos. As capacidades e funcionamentos básicos de cada sujeito e seus familiares devem ser analisados individualmente. Para os sistemas funcionais envolvidos, os desafios relatados fariam grande diferença em suas vidas e tornariam seu cotidiano mais fácil, bem como proporcionariam mais qualidade de vida.

### **3.2. AUTISMO E AMBIENTE**

Os sujeitos com TEA possuem uma grande ligação com o meio externo, pois a maioria necessita de uma certa rotina. Incorporam o ambiente em sua identidade de tal forma que a mudança da posição dos móveis, da cor de uma parede ou da disposição de algum objeto específico pode ser suficiente para causar a desorganização de suas mentes e, conseqüentemente, desencadear uma crise nervosa. A rotina é muito importante para os autistas, através dela conseguem organizar-se para o mundo e contextualizar suas atividades. Quando existe uma

previsão de mudança, deve ser realizada uma preparação anterior como, por exemplo, tentar prepara-los, através de fotos e conversa, a mudança de um professor, de casa, entre outras coisas.

De acordo com o que foi apresentado, Dias conceitua o *self* como “uma rede de processos que se projeta no mundo e não está restrito somente ao corpo, mas também com os sistemas acoplados que formam nossa identidade” (DIAS, 2015, p.120). Segundo a perspectiva dos funcionamentos e a Teoria da Mente Estendida, os sistemas acoplados estão fora dos limites do nosso corpo mas cumprem uma função cognitiva que a mente não é capaz de realizar sozinha se tornando sua extensão (DIAS, 2015; CLARK; CHALMERS, 1998).

De acordo com o exemplo do primeiro capítulo, João é um menino com autismo grave e “se mudar o caminho para ir à escola, se ele precisar sentar em outra cadeira para jantar ou não poder dormir com um cobertor específico, é desencadeada uma crise em que ele chora, grita e começa a fazer movimentos diferentes como bater no próprio rosto e morder o próprio braço. Essa crise também ocorre quando há mudanças no ambiente, como manter a porta aberta, barulhos altos e mudança na posição dos móveis”. Compreende-se, neste caso, que o cobertor, a rotina e o ambiente proporcionam organização e segurança mental que o menino não é capaz de realizar sozinho. Podemos considerar, portanto, o ambiente como a extensão da mente de João, isto é, são sistemas acoplados que fazem parte de seu *self* (DIAS, 2012). Este é um caso ilustrativo, que representa a maioria das crianças autistas, já que grande parte delas apresentam esta relação com a rotina e o ambiente.

As crianças com autismo apresentam diversas dificuldades, as quais poderiam ser diminuídas se pudessem ter o complemento cognitivo de objetos inanimados. Nos casos mais leves de autismo, os chamados sujeitos com síndrome de Asperger, podem ter uma vida bastante parecida com indivíduos sem autismo, a maioria completa a alfabetização e, alguns, apresenta grande possibilidade de ingressar no ensino superior e no mercado de trabalho. Porém, possuem dificuldades de relacionamentos, apresentando dificuldade de empatia, compreensão de metáforas, piadas e expressão corporal, muitas vezes não entendem quando o interlocutor está fazendo uma brincadeira ou está triste. Alguns indivíduos utilizam recursos para os auxiliar nesta dificuldade, como aparelhos eletrônicos ou cadernos com expressões faciais para auxiliar no convívio social.

Estes objetos realizam a função que estes autistas não conseguem realizar sozinhos, se alguém retirar este recurso deste indivíduo, ele poderá ficar perdido socialmente, sem conseguir realizar uma conversa coerente ou contextualizada. Neste sentido, estes objetos são sistemas acoplados que fazem parte de seu *self*, o autista que os utiliza somado ao objeto são um só sistema funcional (DIAS, 2012; 2015).

No TEA e em outras deficiências a linguagem pode estar comprometida, prejudicando a comunicação. Por isso, um dos recursos utilizados, como por exemplo na abordagem terapêutica PECS, é a comunicação alternativa através de figuras que representam ações e vontades. O indivíduo com deficiência linguística utiliza uma placa, um caderno ou quadros no ambiente que frequenta, com figuras que representam atividades cotidianas que ele gostaria de realizar, como banheiro, comida, banho, roupas (para troca de roupa), água e brinquedo (pode especificar qual brinquedo). Desta forma, o sujeito pode apontar o que deseja para se comunicar, ou seja, sua linguagem estaria prejudicada, mas sua comunicação seria representada pelo dispositivo, auxiliando seus cuidadores a compreender suas necessidades (MEDEIROS, 2005).

Togashi e Walter (2013) fizeram um estudo onde analisaram a implementação de um sistema de comunicação alternativa adaptado do PECS, para autistas, em 40 escolas do município do Rio de Janeiro. A análise foi realizada considerando o apoio recebido em cada solicitação feita pelos alunos e apresentaram um grande aumento no desempenho e autonomia através deste sistema. Foi observado que a comunicação alternativa é essencial no processo de inclusão escolar do autista, pois perceberam que mesmo fora das situações pedagógicas, os alunos conseguiram expressar seus desejos, não só com a professora, mas também com outros interlocutores. (TOGASHI; WALTER, 2013). Estas figuras são sistemas acoplados ao *self* destes autistas que as utilizam para realizar um funcionamento que não é capaz sozinho, que consiste em se comunicar (DIAS, 2012; 2015).

Os indivíduos com autismo possuem uma ligação que faz com que incorporem partes do ambiente em seu *self*, trazendo-lhes funções que não são capazes de realizar, como a organização e segurança mental. Bem como utilizam sistemas acoplados para comunicação alternativa, já que podem apresentar atraso ou ausência da linguagem, mas torna a comunicação possível através destes dispositivos.

Os indivíduos com TEA possuem necessidades especiais em relação aos hábitos e ao ambiente, por isso, fazem-se necessárias políticas públicas que permitam a realização destes funcionamentos. Nos próximos subcapítulos serão analisadas as legislações e políticas públicas voltadas para o autismo que permitem a realização destes funcionamentos e a deliberação acerca do que ainda precisa ser feito.

### 3.3. LEGISLAÇÃO

Apesar dos estudos sobre o autismo começarem na década de 40 com as descobertas de Kanner (KLIN, 2006), a primeira lei específica para os indivíduos com autismo foi instituída em 2012, conquistada por Berenice Piana, mãe de autista, que deu seu nome à mesma. Esta dá proteção aos indivíduos com autismo e os considera como pessoas portadoras de necessidades especiais, os enquadrando nos mesmos direitos destes indivíduos (BRASIL, 2012).

Antes da Lei Berenice Piana (será melhor explicada adiante), de 2012, haviam algumas leis que visavam as necessidades dos portadores de deficiência, porém não abrangiam os indivíduos autistas. São elas as seguintes:

- Lei 7.853, do dia 24 de outubro de 1989, que

“dispõe sobre o apoio às pessoas portadoras de deficiência, sua integração social, sobre a Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência - Corde, institui a tutela jurisdicional de interesses coletivos ou difusos dessas pessoas, disciplina a atuação do Ministério Público, define crimes, e dá outras providências” (BRASIL, 1989).

Esta lei visa a implementação de direitos aos portadores de deficiência no âmbito social e educacional.

- Lei 8.899, do dia 29 de junho de 1994, que “concede passe livre às pessoas portadoras de deficiência no sistema de transporte coletivo interestadual” (BRASIL, 1994). Esta lei dá o direito da gratuidade para o portador de deficiência e seu acompanhante no transporte público interestadual.

- Lei 10.048, do dia 08 de novembro de 2000, que “dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica, e dá outras providências” (BRASIL, 2000).

Esta lei permite que o portador de deficiência tenha prioridade nos atendimentos médicos, os transportes públicos possuam assentos específicos para os deficientes e os prédios de uso público possuam construções visando a acessibilidade desta população.

- Decreto 3.956, do dia 08 de outubro de 2001, que “promulga a Convenção Interamericana para a eliminação de todas as formas de discriminação contra as pessoas portadoras de deficiência” (BRASIL, 2001). Este decreto define deficiência como uma restrição física, mental ou sensorial, que limita a capacidade de exercer uma ou mais atividades essenciais da vida diária, causada ou agravada pelo ambiente econômico e social, e afirma que estas pessoas não devem sofrer nenhum tipo de discriminação, definida como qualquer diferenciação, exclusão ou restrição baseada, antecedente, consequência ou percepção de deficiência presente e/ou anterior, que tenha o efeito ou a intenção de interferir no reconhecimento ou exercício destas pessoas, seus direitos humanos e suas liberdades.

- Lei 10.845, do dia 05 de março de 2004, que “Institui o Programa de Complementação ao Atendimento Educacional Especializado às Pessoas Portadoras de Deficiência, e dá outras providências” (BRASIL, 2004). Esta lei promove a universalização do atendimento especializado aos portadores de deficiência cuja situação não permita integração em classe regular; garantir a inserção progressiva dos deficientes em classe comum do ensino regular; e a oferta de transporte escolar aos educandos portadores de deficiência”.

- Decreto 6.949, do dia 25 de agosto de 2009, que “promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo” (BRASIL, 2009). Este decreto reafirma os direitos dos portadores de deficiência promovendo universalização destes e a minimização da discriminação.

Estas leis acima eram direcionadas aos portadores de deficiência, porém os indivíduos com autismo não eram incluídos neste âmbito, pois não eram definidos desta maneira. Não existia lei específica para a população autista e ficavam excluídos dos direitos citados anteriormente.

Berenice Piana, mãe de um menino autista que deu seu nome à primeira lei específica para esta população, se motivou a lutar pelos direitos dos autistas excluídos e com baixa renda que não tinham condições financeiras de pagar por um tratamento de qualidade. Mãe do menino autista Dayan, se viu desamparada quando percebeu que, para pagar um atendimento de qualidade, precisaria investir

muito mais financeiramente do que poderia. Por isso, se esforçou em conseguir mantê-lo em atendimento por 8 anos, percebendo grande melhora. Porém, durante este tempo, se motivou ao saber dos relatos de familiares de autistas tão ou mais severos que Dayan, os quais não poderiam pagar pelo atendimento. Através da sua dedicação, mobilizou autoridades até conquistar a visibilidade para os autistas, já que eram invisíveis para a legislação brasileira (PIANA, 2012).

A Lei 12.764, de 27 de dezembro de 2012, institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista. Esta lei afirma direitos como saúde, inclusão, educação, atendimentos especializados, especificamente para os autistas e os considera como portadores de deficiência, segundo o Art. 1º, § 2º “A pessoa com transtorno do espectro autista é considerada pessoa com deficiência, para todos os efeitos legais” (BRASIL, 2012). Desta forma, garante a eles direitos que antes não eram, como as leis citadas anteriormente específicas para pessoas com necessidades especiais. As principais conquistas através desta lei foi o direito à inclusão escolar, permitindo um acompanhante durante as aulas e aplicando uma multa às escolas que não aceitam uma criança devido ao transtorno; o incentivo à capacitação de profissionais especializados no atendimento ao paciente e seus familiares, ou seja, as instituições de ensino devem desenvolver estudos, debates, cursos, simpósios, seminários, entre outros eventos, promovendo a formação e atualização dos profissionais para atuar com as crianças e adolescentes inseridos no espectro autista. Bem como a exigência de iniciativas voltadas à orientação e acompanhamento aos pais ou responsáveis do estudante autista. Portanto, compreendemos que esta lei atende aos funcionamentos básicos dos indivíduos autistas (BRASIL, 2012; DIAS, 2015).

Como o autista foi incluído nos mesmos direitos dos outros deficientes, duas leis muito importantes passaram a beneficiá-los: o ECA - Estatuto da Criança e do Adolescente, e a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência, o Estatuto da Pessoa com Deficiência, que serão explicadas e discutidas adiante.

O ECA – Estatuto da Criança e do Adolescente, que consiste na lei 8.069, de 13 de julho de 1990, dispõe sobre os direitos das crianças e adolescente, incluindo os portadores de deficiência, que inclui os autistas, segundo a lei Berenice Piana. O ECA garante aos portadores de deficiência todos os direitos garantidos às crianças sem deficiência, além de direitos específicos como: a não segregação ou discriminação devido sua deficiência; prioridade nos processos de adoção;

atendimentos educacionais especializados; acesso ao trabalho protegido; prioridade nos atendimentos, nas ações e políticas públicas de prevenção e proteção às crianças, adolescentes e familiares; estímulo ao acolhimento sob a forma de guarda de crianças e adolescentes afastadas do convívio familiar; bem como tratamento individual e especializado em local adequado às suas condições. Os autistas são incluídos no estatuto, mas grande parte desses direitos não são atendidos, pois vemos o preconceito e a discriminação aos deficientes, dificuldades no processo de adoção, educação, proteção e saúde (BRASIL, 1990).

A Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência), que constitui a Lei 13.146, do dia 6 de julho de 2015, visa “assegurar e a promover os direitos e as liberdades fundamentais da pessoa com deficiência, visando à sua inclusão social e cidadania” (BRASIL, 2015). O Estatuto tem a intenção de promover igualdade e inclusão, diminuindo as diferenças e ampliando os direitos das pessoas com necessidades especiais (BRASIL, 2015; REQUIÃO, 2016).

Uma de suas mudanças é a alteração da definição de incapacidade, já que os deficientes passam a ser considerados relativamente incapazes, tornando-se possível casar, constituir relação estável e exercer a tutela de outrem. Esta mudança tem por objetivo a inclusão do indivíduo na sociedade e a retirada do estigma que o deficiente é inapto a ser responsável por si mesmo. Isto traz alguns prejuízos, como a falta da proteção que antes tinham direito. O que mais tem causado controvérsias entre os profissionais e pesquisadores é a mudança das regras da curatela. O Estatuto exigia um curador que o representasse em atos jurídicos que pudesse praticar. Porém, atualmente o deficiente é considerado responsável por seus atos. A regra passa a ser a garantia do exercício da capacidade legal por parte do portador de transtorno mental, em igualdade de condições com os demais sujeitos. A curatela passa a ter o caráter de medida excepcional, extraordinária, a ser adotada somente quando e na medida em que for necessária (BRASIL, 2015; REQUIÃO, 2016).

Outra mudança significativa foi a tomada de decisão apoiada, que faz com que o deficiente escolha duas pessoas de sua confiança para que o auxilie a tomar decisões importantes de sua vida. O problema desta regra é a possível dúvida dos auxiliares acerca da melhor decisão do paciente, bem como a possibilidade de um conflito entre eles (BRASIL, 2015; REQUIÃO, 2016).

As mudanças que foram feitas através do Estatuto da Inclusão da Pessoa com Deficiência (Lei 13.146/2015), tiveram como objetivo principal promover a autonomia pessoal (capacidade de se autodeterminar e tomar suas próprias decisões) dos portadores de deficiência diminuindo o estigma de incapacidade, mas retirou alguns direitos protetivos que antes eles possuíam, como a curatela. Por isso, utilizando a perspectiva dos funcionamentos, seria mais adequado realizar uma investigação empírica para avaliar a real necessidade (funcionamentos) de cada indivíduo portador de deficiência (sistema funcional). Pois, existem diversos graus de complexidade e diversos funcionamentos diferentes. Um portador de deficiência pode ser capaz de se casar, ter filhos e se responsabilizar pelos seus atos e suas posses. Porém, existem casos mais complexos e com mais necessidades, em que um curador se torna um funcionamento básico. Um curador pode ser até considerado um sistema acoplado deste indivíduo, já que ele não teria a capacidade cognitiva de realizar sozinho suas responsabilidades (BRASIL, 2015; DIAS, 2015; REQUIÃO, 2016).

A inclusão escolar é um direito dos portadores de deficiência e a escola que exigir um valor maior de mensalidade ou recusar sua matrícula deverá ser multada em um valor de três a vinte salários mínimos (BRASIL, 2012). No próximo subcapítulo serão abordados dois exemplos de funcionamentos dos indivíduos com autismo que estão sendo atendidos, ou em processo de ser, que são: promoção de educação (inclusão escolar) e de lazer (projeto Sessão Azul).

### **3.4. INCLUSÃO ESCOLAR E “SESSÃO AZUL”**

A inclusão escolar de portadores de necessidades especiais no ensino regular é a diretriz principal das políticas públicas educacionais, tanto a nível federal, quanto estadual e municipal. Há mais de uma década, o Brasil discute sobre o assunto, mas a escola ainda se encontra nos primeiros passos para a real efetivação desta proposta (GALT; PLETSCHE, 2004). A grande maioria dos alunos com necessidades educacionais especiais, atualmente, encontra-se fora de qualquer tipo de escola, o que configura muito mais uma exclusão generalizada que a integração ou inclusão escolar (MENDES, 2006). O fato de uma criança portadora de deficiência estar matriculada em uma escola não garante educação de qualidade, pois muitos professores não são devidamente capacitados e/ou a escola não possui estrutura

adequada para recebê-la. A inclusão sem as devidas adaptações, paradoxalmente, pode se tornar excludente. Para que a inclusão traga benefícios à criança com autismo é necessário que se tenha cuidado, exigindo adaptação mútua do aluno e a escola (BIANCHI; GRACIOLI, 2014). Se necessário, em casos de autismo mais graves, a criança pode ter acompanhamento de um mediador escolar, segundo a Lei 12.764 (BRASIL, 2012). Para a boa atuação do docente, faz-se necessária a ampliação de sua formação, pois se tratando de diferentes pessoas, é impossível ter um mesmo método para todos. Para Bianchi e Gracioli (2014), incluir o autista é o mesmo que com qualquer outro aluno, a necessidade de “inclusão” se dá somente porque ainda existe a “exclusão”. Isto ocorre devido anos de uma sociedade que valorizava somente os indivíduos cujo trabalho fosse totalmente aproveitado, conseqüentemente, os autistas e os outros indivíduos com necessidades especiais foram ficando com uma imagem de incapazes e não puderam fazer parte do grupo de pessoas consideradas “normais”. O grande desafio do professor que recebe o aluno autista, é inovar suas formas de trabalho, adaptá-las às necessidades da criança incluída e ajustá-las ao mesmo conteúdo que estiver trabalhando com as demais, pois na inclusão escolar, o conteúdo deve ser flexível visando atender o aluno com necessidades especiais, porém não deve ser diferente, para não ferir a função da inclusão (BIANCHI; GRACIOLI, 2014).

“Ensinar em uma perspectiva inclusiva requer uma ressignificação no sentido do que é educar, de qual é o papel do professor e da escola neste processo. Isso porque uma preparação voltada para esse tipo de atuação provoca uma reforma dentro da proposta escolar, já que se fosse diferente não haveria necessidade desse aperfeiçoamento profissional uma vez que bastaria manter tudo como sempre foi” (BIANCHI; GRACIOLI, 2014, p. 131).

A inclusão escolar é uma política que tem como objetivo garantir crescimento pessoal e integração na vida social dos alunos portadores de deficiência. Por isso, exige um conjunto de recursos que a escola regular precisa disponibilizar para atender a diversidade de seus alunos surgindo como mediadora natural (SILVA, 2010).

A partir da inclusão escolar como um movimento mundial, as escolas de todo o mundo precisaram tomar as providências necessárias para possibilitar a inserção

de crianças portadoras de deficiências em classes já existentes, algumas vezes com grande número de alunos e com professores sem formação suficiente. A melhor opção, para muitas escolas, foi inserir um profissional especializado que acompanhasse as crianças em sala de aula, no Brasil, chamado de mediador escolar. A principal função deste é ser o intermediário entre o aluno deficiente e as situações em que ela apresente alguma dificuldade na escola. Deve haver uma parceria entre a escola e este profissional, para que sejam estabelecidas metas realistas acerca do desenvolvimento da criança incluída, o mesmo deve ser um auxiliar no processo de inclusão do aluno e não o professor principal, deve ter total circulação favorecendo outra visão da educação e inclusão do aluno em sociedade, e não deve ficar excluído junto com a criança nas salas de aula. A realização desta prática proporciona melhor desenvolvimento da aquisição de linguagem e habilidades sociais no ambiente escolar, aumentando o estímulo em seu cotidiano, diferente da estimulação em consultório (MOUSINHO *et al.*, 2010).

A inclusão escolar é um grande avanço na educação dos indivíduos com autismo, apesar das escolas ainda se apresentarem despreparadas. Relacionando com o referencial teórico desta pesquisa, a perspectiva dos funcionamentos, deve ser feita uma investigação de cada caso para que sejam analisados os funcionamentos básicos de cada sistema funcional, neste caso, o indivíduo autista. Podemos considerar o mediador escolar como um sistema acoplado deste sujeito, já que permite que o autista realize funcionamentos que não conseguiria sozinho, como se relacionar, realizar atividades em sala e se concentrar. A criança autista somada ao mediador são somente um sistema funcional, por isso é necessária a presença do mesmo em sala de aula, o que muitas vezes não ocorre devido regras da escola e/ou condições financeiras da família. Em alguns casos, a inclusão escolar se transforma em exclusão, pois os indivíduos com autismo não conseguem participar das atividades realizadas com os outros alunos. Cada criança deficiente deve ser analisada para saber qual a melhor forma de realizar o processo de inclusão, como Mousinho *et al.* (2010) afirma no seguinte trecho:

“As crianças devem ser comparadas com elas mesmas, avaliando quais habilidades foram desenvolvidas num determinado espaço de tempo. Portanto, apesar de apresentarmos uma gama de sugestões para favorecer a adaptação da criança ao ambiente escolar e do ambiente escolar à criança, é fundamental que todos os

envolvidos no processo tenham conhecimento e sensibilidade para identificar o que é específico para cada aprendiz. ” (MOUSINHO, 2010, p. 105)

Nos casos ilustrativos do primeiro capítulo, são apresentadas as estratégias adotadas para a educação dos sujeitos autistas ilustrados. João, autista grave, permanece na escola somente duas horas por dia, dois dias por semana, com a presença da mãe, em classe especial, ou seja, uma classe somente com alunos portadores de deficiência. Esta forma de inserir a criança autista na escola é muito frequente, porém, não é eficiente. Permanecendo pouco tempo na escola, não é possível manter uma rotina de atividades, bem como o desorganiza em relação ao hábito diário, pois alguns dias irá para a escola e outros dias não. Por isso, mesmo que seja frequente uma classe especial inicialmente, mas após a adaptação do mesmo no ambiente escolar, deve ser realizada a inclusão em classe regular, sempre com a presença do mediador. Seria fundamental para o aprendizado de João sobre socialização e o aprendizado das outras crianças sobre o respeito às diferenças.

Gabriel, autista moderado, está em classe regular com mediador escolar, permanece em um método educacional que permite que seja constantemente estimulado mantendo sua rotina, com seu sistema acoplado em sala de aula, o mediador, que permite a realização das mesmas atividades que o resto da turma, interagindo socialmente e amenizando suas dificuldades, através de explicações e atenção exclusiva.

Felipe, autista leve, permanece em classe regular sem mediador todos os dias na parte da manhã, apresenta dificuldades de aprendizagem e de socialização. Este método permite que o menino tenha a rotina de ir para a escola todos os dias e seja constantemente estimulado, porém ele possui algumas dificuldades comuns do transtorno, que seriam diminuídas através da presença de um mediador escolar. Este profissional poderia auxiliá-lo na aprendizagem e na socialização (somado com tratamentos da equipe multiprofissional). Felipe não é um sistema funcional completo sem a presença de um sistema acoplado, um mediador escolar. Desta forma, compreendemos que cada caso possui suas particularidades e todos necessitam de uma atenção especial quando se trata de educação.

Além de ser incluído na escola, apresentaremos outro funcionamento que está sendo atendido quando se fala dos indivíduos com autismo. No primeiro capítulo, ficou evidente que o ambiente está intimamente ligado às funções cognitivas dos autistas e algumas atividades que podem parecer simples para algumas pessoas podem desencadear uma crise nervosa para estes sujeitos como, por exemplo, a ida ao cinema.

Existe um projeto chamado “Sessão Azul” que realiza sessões de cinema adaptadas a este público. Seus idealizadores permaneceram anos escutando os problemas dos familiares em ter convívio social, devido os ambientes não oferecerem conforto para as crianças autistas, além do receio do preconceito que enfrentariam. Ao pesquisar, perceberam que não havia muitas opções de lazer para estas famílias na cidade do Rio de Janeiro. Por isso, investiram em um ambiente customizado segundo as demandas do TEA, visando promover um ambiente de lazer para os mesmos e seus familiares.

Este projeto consiste em sessões de cinema adaptadas para crianças com distúrbios sensoriais e suas famílias, de forma que estas funcionem como um treinamento para que se acostumem e utilizem outras sessões de cinema futuramente. Além disso, realiza a função de uma extensão do trabalho terapêutico, já que existem profissionais voluntários qualificados participando das sessões. Durante a exibição do filme, a sala permanece com as luzes acesas e o som mais baixo, e as pessoas podem circular no interior da sala, permitindo que as crianças brinquem, gritem e cantem. Este projeto é de iniciativa privada de duas psicólogas e um gerente de projetos (marido de uma das terapeutas). Os depoimentos das famílias que assistiram às sessões azuis são sempre refletindo muita gratidão, mostrando como é importante um projeto que vise as necessidades dos indivíduos autistas e suas famílias.

No projeto Sessão Azul, os idealizadores pesquisaram quais funcionamentos básicos poderiam proporcionar a esses indivíduos e concluíram que consistem em: desfrutar de lazer, conviver com a família e interagir adequadamente com o ambiente. Perceberam que o ambiente é um sistema acoplado para o autista e proporcionou-lhes um ambiente agradável que corresponda às suas necessidades. Portanto, podemos afirmar que este é um projeto que corresponde aos objetivos da perspectiva dos funcionamentos e é um avanço para a população autista e seus familiares.

A inclusão escolar e o projeto Sessão Azul proporcionam alguns funcionamentos básicos dos indivíduos com autismo e seus familiares, pois perceberam a individualidade de cada sistema funcional e respeitaram suas necessidades visando lhes proporcionar uma vida com qualidade. Porém, admitimos que ainda é pouco para estas famílias e indivíduos. No próximo subcapítulo, iremos deliberar sobre o que falta e o que pode ser feito em relação às políticas públicas para que esta população seja beneficiada.

### **3.5. O QUE FALTA?**

O livro Retratos do Autismo no Brasil, relata as dificuldades dos autistas e seus familiares, bem como realiza uma pesquisa em algumas instituições que os acolhe. Neste livro, há uma carta (anexo1), que foi publicada no jornal O Estado de São Paulo em 22 de outubro de 1985, da presidente da AMA, acerca das dificuldades enfrentadas pelos autistas e seus familiares. Através desta carta percebemos que os funcionamentos básicos destas famílias não estavam sendo atendidos, são eles: ter maior visibilidade do governo para as associações; obter acesso a um trabalho de diagnóstico, intervenção precoce do Ministério da Saúde e Previdência Social; ser fornecido recursos do Ministério da Educação para a formação de classes especiais; receber apoio financeiro imediato e a longo prazo; e de ganhar apoio e compreensão da comunidade sobre o transtorno (ANDRADE, 2013).

Apesar da carta citada ser de aproximadamente 30 anos atrás, é notório que pouco avançamos no que diz respeito aos funcionamentos dos autistas e suas famílias. Ainda falta muito para que sejam realmente inseridos na comunidade moral e possam ter uma vida plena. Siklos e Kerns (2006) fizeram um estudo o qual analisaram as necessidades dos portadores de deficiência, como Down e TEA, que não são atendidas. Nesta pesquisa os pais relataram que as principais dificuldades são: a falta de ajuda financeira; necessidade de apoio e suporte em relação ao futuro; escassez de acompanhamento profissional constante (nomeadamente nas férias da escola); acesso terapias ocupacionais e comportamentais; e escassez programas e atividades para os filhos durante os fim-de-semana e depois das aulas. Relatam também a necessidade de programas sociais que possam levar seus filhos

em hora de lazer, ou seja, em momentos que não estão em terapia (SIKLOS; KERNS, 2006).

Ainda faltam políticas públicas voltadas especificamente para esta população, já que o Transtorno do Espectro Autista possui suas particularidades e necessidades em relação a outras deficiências, além das diferenças entre os graus de severidade dentro do transtorno, como exemplificado nos casos ilustrativos do primeiro capítulo. Deve-se permitir e disponibilizar a permanência dos sistemas acoplados dos indivíduos com autismo em salas de aula, como os recursos de comunicação alternativa e o mediador escolar. Estes são fundamentais para uma inclusão adequada no sistema educacional regular, pois a forma que está sendo idealizada (deficiente inserido em uma turma grande com apenas um professor sem preparo e sem adaptação) pode ser uma forma extremamente excludente. Como foi demonstrado anteriormente, o sistema acoplado faz uma função cognitiva que um indivíduo não é capaz de realizar, por isso deve ter o mesmo valor de um sujeito que não o necessite (DIAS, 2012; CLARK; CHALMERS, 1998).

Ter lazer é um funcionamento básico que a população autista não tem acesso, pois quando é falado deste transtorno, são referidos aos tratamentos, equipes, educação, porém não possuem formas de distração. Os familiares que participaram do projeto Sessão Azul relatam a felicidade de permanecer em um local onde não são encarados com preconceito e afirmam que precisavam deste momento. Este projeto é como uma sessão de cinema comum, o ingresso é comprado e ocorre em cinemas comuns que estão localizados em shoppings, desta forma, algumas populações mais carentes financeiramente não conseguem ter acesso a este tipo de lazer. Faz-se necessários projetos de inclusão destes indivíduos, sem custo financeiro, por iniciativa governamental, acessível a toda população. Projetos extraescolares para estas crianças não vão beneficiar somente por ser um momento de lazer, mas alguns (como dança e esporte, por exemplo) podem facilitar a socialização, coordenação motora, respeito às diferenças e a interação familiar.

O acesso ao diagnóstico e à intervenção precoce ainda é muito difícil para os autistas e seus familiares. Pois, apesar da conscientização e do número de diagnósticos serem crescentes, ainda são insuficientes, atrapalhando o desenvolvimento e o tratamento destes indivíduos. Não existe uma instituição pública específica para o TEA, como o INES – Instituto Nacional de Educação de

Surdos e o Instituto Benjamin Constant, instituto específico para deficientes visuais. Logo, não existe um local específico para os estudos, pesquisas e diagnósticos nesta área. O autismo é uma deficiência com suas particularidades, que se diferencia das demais, e como citado anteriormente, dentro do espectro eles possuem diferenças significantes. Por isso, mesmo que outras instituições também atendam estes indivíduos, uma instituição específica faria diferença nas pesquisas e atendimentos. Além da escassez de instituições públicas que atendem portadores de deficiência (incluindo TEA), dificultando o acesso ao diagnóstico e à intervenção precoce.

A perspectiva dos funcionamentos propõe uma visão individualizada de cada sistema funcional, permitindo que os agentes morais compreendam a necessidade de cada sujeito autista e, conseqüentemente, seus funcionamentos sejam atendidos dentro de suas possibilidades. Neste sentido, não haverá a generalização das necessidades, que é algo que ocorre atualmente, pois quando é falado do transtorno, as políticas públicas não valorizam suas diferenças. Esta teoria afirma também que não se deve projetar a perspectiva do agente moral do que consiste em uma vida plena nas necessidades desses indivíduos, evitando um provável sentimento de frustração e incapacidade.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

O autismo é um transtorno que começou a ser estudado por Kanner em 1943 (KLIN, 2006). Não possui causa definida, prejudica a comunicação social e apresenta comportamentos restritos e repetitivos (APA, 2013). Segundo o DSM-V, se classifica em graus três graus de severidade: leve, moderado e severo. Apresenta também muita dificuldade na comunicação e na linguagem, se tornando é difícil compreender as necessidades destes indivíduos (APA, 2013).

A perspectiva dos funcionamentos é a teoria mais inclusiva que foi estudada, já que insere o termo sistema funcional, definido como “um conjunto dos processos funcionais que caracterizam uma entidade, somado aos estímulos e respostas oferecidos pelo organismo” (DIAS, 2015, p.31). Desta forma, são incluídos em suas considerações todos os seres vivos, ambiente e até objetos inanimados, pois podem ser sistemas acoplados dos sistemas funcionais. Dias afirma que a mente não está restrita somente ao corpo, alguns objetos fazem a função de sua extensão, isto é, realizam uma função cognitiva que não é possível realizar, como um recurso de comunicação alternativa ou um mediador escolar para um autista. Por isso, o indivíduo somado ao seu sistema acoplado, se torna um só sistema funcional. A perspectiva dos funcionamentos, afirma que cada sistema funcional possui sua individualidade e suas necessidades específicas. Deve ser feita uma investigação empírica com os envolvidos de cada caso para que sejam compreendidos quais os funcionamentos básicos de cada sistema funcional (DIAS, 2015).

É necessário avaliar cada caso de TEA para que sejam analisados seus funcionamentos básicos. De acordo com seu grau de severidade, suas necessidades podem ser diferentes, pois para um autista grave sua maior conquista pode ser vestir uma roupa sozinho, e para um autista leve, terminar um curso de graduação. Não se deve generalizar para que seja evitado um sentimento de frustração ao esperar um funcionamento que exceda a capacidade do sistema funcional ou que não corresponda às suas necessidades.

Ser incluído na escola e participar de uma sessão de cinema através da Sessão Azul são exemplos de funcionamentos atendidos. Foi constatada a necessidade de o aluno incluído permanecer na sala de aula junto com seu sistema acoplado, o mediador escolar. A Sessão Azul é um projeto de iniciativa privada que adapta o ambiente do cinema (luzes acesas, podem circular pela sala e som mais

baixo) para as crianças com autista assistirem os filmes com seus familiares. Este projeto tem um bom resultado porque advém da percepção que o autista, como sistema funcional, incorpora o ambiente em seu *self* e possui estes funcionamentos básicos.

Apesar da inclusão escolar e da Sessão Azul, ainda faltam políticas públicas que visem especificamente os indivíduos autistas, pois não possui nenhuma instituição especializada para esta população ou projetos que promovam lazer de forma mais acessível aos autistas e seus familiares. As escolas não disponibilizam a presença do mediador escolar de forma gratuita, apesar de ser clara a importância para os autistas e a Lei 12.764 permitir sua presença, por isso os familiares que não possuem condições financeiras, retiram os alunos das escolas. Logo, se faz necessária a disponibilidade deste profissional de forma gratuita através de políticas governamentais.

Também é necessário que haja um aumento no número de pesquisas na área do TEA para que sejam identificados e compreendidos os funcionamentos básicos para esta população de forma empírica.

Através da perspectiva dos funcionamentos, os indivíduos com autismo podem ter uma visibilidade diferenciada, como sistemas funcionais que necessitam de uma análise individualizada, através da sensibilidade e acuidade perceptiva aumentada, bem como suas necessidades sejam compreendidas e, conseqüentemente, correspondidas.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALONSO, B. *Mente estendida e conteúdos previamente endossados*. **Fundamento: Revista de Pesquisa em Filosofia**, n. 4, jan./jun. 2012

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (APA). **Diagnostic and statistical manual of mental disorders**: DSM. Londres: APA, 1952.

\_\_\_\_\_. **Diagnostic and statistical manual of mental disorders**: DSM-II. 2. ed. Londres: APA, 1968.

\_\_\_\_\_. **Diagnostic and statistical manual of mental disorders**: DSM-III, 3. ed. Londres: APA, 1987.

\_\_\_\_\_. **Diagnostic and statistical manual of mental disorders**: DSM-V-TR. 5. ed. Londres: APA, 2000.

ANDRADE, M. et al. **Retratos do Autismo no Brasil**. AMA, São Paulo, 2013

BENTHAM, J. **Na Intriduction to the principles of morals and legislation**. London: Athlone Press, 1970.

BLACKBURN, S. Anti-realist expressivism and quase-realism. In: COPP, D. (Org.) **The Oxford Handbook of Ethical Theory**. New York: Oxford University Press, 2006. p. 146-161

BRASIL. Decreto nº 3.956, de 8 de outubro de 2001. Promulga a Convenção Interamericana para a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra as Pessoas Portadoras de Deficiência. Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil, Brasília, DF, 09 out. 2001. Seção 1, p. 1

\_\_\_\_\_. Decreto 6.949, de 25 de agosto de 2009. Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007. Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil, Brasília, DF, 2009.

\_\_\_\_\_. Estatuto da Criança e do Adolescente. Lei nº 8.069 de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. Brasília, DF, 1990.

\_\_\_\_\_. Lei 7.853, de 24 de outubro de 2000. Dispõe sobre o apoio às pessoas portadoras de deficiência, sua integração social, sobre a Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência - Corde, institui a tutela jurisdicional de interesses coletivos ou difusos dessas pessoas, disciplina a atuação do Ministério Público, define crimes, e dá outras providências. Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil, Brasília, DF, 2000.

\_\_\_\_\_. Lei nº 8.899, de 29 de junho de 1994. Concede passe livre às pessoas portadoras de deficiência no sistema de transporte coletivo interestadual. Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil, Brasília, DF, 1994.

\_\_\_\_\_. Lei nº 10.048, de 8 de novembro de 2000. Dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica, e dá outras providências. Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil, Brasília, DF, 2000.

\_\_\_\_\_. Lei nº 10.845, de 5 de março de 2004. Institui o Programa de Complementação ao Atendimento Educacional Especializado às Pessoas Portadoras de Deficiência, e dá outras providências. Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil, Brasília, DF, 2004.

\_\_\_\_\_. Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012. Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista; e altera o § 3º do art. 98 da Lei nº 8.112, de 11 de dezembro de 1990. Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil, Brasília, DF, 28 dez. 2012. Seção 1, p. 2.

\_\_\_\_\_. Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil, Brasília, DF, 07 jul. 2015. Seção 1, p. 2.

BRUNONI, D et al. Diagnóstico e intervenção precoce no Transtorno do Espectro do Autismo: relato de um caso. In: ALVES, P.P. **Autismo: vivências e caminhos**. São Paulo : Blucher, 2006. p. 45-5.

CLARK, A.; CHALMERS, D. **The Extended Mind**. Analysis 58: 1998. p. 10-23.

DIAS, M. C. **A Perspectiva dos Funcionamentos**: por uma abordagem moral mais inclusiva. 1 ed. Rio de Janeiro: Pirilampo, 2015. 228p

\_\_\_\_\_. Quem somos nós? Pressupostos e consequências do programa da naturalização do self. In: \_\_\_\_\_. **Ensaio sobre a moralidade**. Rio de Janeiro: 2012.

\_\_\_\_\_. **Tópicos Especiais em Bioética**: Perspectiva dos Funcionamentos. Jan/Jun 2015. Notas de aula

\_\_\_\_\_; VILAÇA, M. M. Melhoramento humano biotecnocientífico: a escolha da hermenêutica é uma maneira adequada de regulá-lo?. **Veritas**, v. 58, n. 1, p. 61-86, 2013.

ELIAS, A. V.; ASSUMPÇÃO JR, F. B. Qualidade de vida e autismo. **Arq Neuropsiquiatr** v. 64, n 2-A, 295-299, 2006.

FERNANDES, FDM; AMATO, CALH. Análise de Comportamento Aplicada e Distúrbios do Espectro do Autismo: revisão de literatura. **CoDAS**, v. 25, n. 3, p. 289-96, 2013.

\_\_\_\_\_. Diagnóstico e terapia de linguagem com crianças com Transtornos do Espectro Autístico. In: FERNANDES, FDM; MENDES, BCA; NAVAS, ALPGP. **Tratado de Fonoaudiologia**. 2 ed. São Paulo: Roca, 2009. p. 361-372

FUKUYAMA, F. **Our Posthuman Future**: Consequences of the Biotechnology Revolution. New York: Picador, 2003.

GADIA, C. A., TUCHMAN, R., ROTTA, N. T. Autismo e doenças invasivas de desenvolvimento. *Jornal de Pediatria*. 0021-7557/04/80-02-Supl/S83. 2014.

GLALT, R., PLETSCHE, M. D.: Artigo: O papel da universidade frente às políticas públicas para educação inclusiva. **Revista Benjamin Constant**, Rio de Janeiro, ano 10, nº 29, 2004.

GRACIOLI, MM; BIANCHI, RC. Educação do autista no ensino regular: um desafio à prática pedagógica. **Nucleus**, v.11, n.2, out.2014

GOMES, P. T. et al. Autism in Brazil: a systematic review of Family challenges and coping strategies. **Jornal de Pediatria**, v. 91, n. 2, p. 111-121, 2015

HUME, D. **Tratado da natureza humana**. São Paulo: UNESP, 2001

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. **Classificação de transtornos mentais e de comportamento da CID-10**: descrições clínicas e diretrizes diagnósticas. Porto Alegre: ArtMed, 1993.

KANT, I. **Metafísica dos costumes**. 2.ed. Lisboa: Edições 70, 1986

KASS, L. (Ed.) **Beyond Therapy**. Biotechnology and the Pursuit of Happiness. New York: Regan Books, 2003

KLIN, A. Autismo e síndrome de Asperger: uma visão geral. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, v. 28, supl., p. S3-11, 2006.

LAMEIRA, A. P., GAWRYSZEWSKI, L. G., PEREIRA JR., A. Neurônios espelho. **Psicologia USP**, v. 17, n. 4, 123-133. 2006

MAYRINK, M. L. S. Estudo da semântica e estrutura da linguagem na Síndrome de Williams. [Dissertação de Mestrado] Rio de Janeiro: Instituto Fernandes Figueira, Fundação Oswaldo Cruz, 2012. 141p.

MEDEIROS, D. S. F. Aplicação do programa PECS a um indivíduo com perturbação do espectro do autismo: relato de estudo de um caso. [Dissertação de Mestrado] Vila Real: Ciências da Educação, Universidade Trás-os-Montes e Alto Douro, 2006. 173 p.

MENDES, E. G. A radicalização do debate sobre inclusão escolar no Brasil. In: **Revista Brasileira de Educação**, v.11, n° 33, p.387-405, 2006.

MOUSINHO, R *et al.* Aquisição e desenvolvimento da linguagem: dificuldades que podem surgir neste percurso. **Rev. psicopedag.** São Paulo, v. 25, n. 78, p. 297-306, 2008. Disponível em: <[http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-84862008000300012&lng=pt&nrm=iso](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-84862008000300012&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em: 16 ago. 2016

\_\_\_\_\_. *et al.* Mediação escolar e inclusão: revisão, dicas e reflexões. **Rev. psicopedag.**, São Paulo, v.27, n. 82, p. 92-108, 2010. Disponível em: <[http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-84862010000100010&lng=pt&nrm=iso](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-84862010000100010&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em: 17 ago. 2016

NUSBAUM, M. **Creating Capabilities: The Human Development Approach.** Cambridge: Cambridge University Press, 2011.

PIANA, B. A história de uma lei. Revista Autismo, 2 ed. 2012. Disponível em: <<http://www.revistaautismo.com.br/edicao-2/a-historia-de-uma-lei>>. Acesso em: 17 ago. 2016

RAPIN, I; TUCHMAN, R. F. Autismo: abordagem neurobiológica. Rio de Janeiro: Artmed. 2009. p. 1-34.

REQUIÃO, M. As mudanças na capacidade e a inclusão da tomada de decisão apoiada a partir do estatuto da pessoa com deficiência. Revista de Direito Civil Contemporâneo v. 6, p. 37 – 54, jan./mar.2016

RIBEIRO, I. P; FREITAS, M; OLIVA-TELES, N. As Perturbações do Espectro do Autismo: Avanços da Biologia Molecular. **Nascer e Crescer**. Porto, v. 22, n. 1, p. 19-24, mar. 2013

SANDEL, M. **The case against perfection**: Ethics in the age of genetic engineering. Cambridge (MA): Harvard University Press, 2007.

SEN, A. **A idéia de justiça**. Coimbra: Almedina, 2010.

STRAWSON, P. F. **Moral and Consciousness and Communicative Action**. London: 1974.

SIKLOS, S. KERNS, K. A. Assessing Need for Social Support in Parents of Children with Autism and Down Syndrome. **J Autism Dev Disord**. v. 36, p. 921–933.2006.

SINGER, P. **Practical Ethics**. Cambridge: Cambridge University Press, 1993

SILVA, O. **A criança autista e sua inclusão escolar no Ensino Fundamental do Município de São Gonçalo, Rio de Janeiro**. Rio de Janeiro: CAH-UERJ, 2010. 42p.

SILVA, I. S. **Autismo**: cuidados e desafios enfrentados pelos familiares. Caruaru: UNIFAVIP, 2014

TOGASHI, C. M. WALTER, C. C. F. A utilização de um sistema de comunicação alternativa e ampliada em alunos com autismo no contexto de ensino regular. Revista Educação Especial v. 26, n. 47, p. 587-602. set./dez. 2013

TUGENDHAT, E. **Probleme der Ethik**. Stuttgart: Reclam, 1984.

UNTOIGLICH, G. As oportunidades clínicas com crianças com sinais de autismo e seus pais. **Estilos da Clínica**, v. 18, n. 3, set./dez. 2013

VILELA, C.; D., S.; SEQUEIRA, S. **Autismo e Síndrome de Asperger**. Portugal: Portal dos Psicólogos. Instituto Superior Manuel Teixeira Gomes, 2009. Disponível em: <<http://www.psicologia.pt/artigos/textos/TL0140.pdf>>. Acesso em: 14 ago. 2016

VOLKMAR, F. R. et. al. (Ed.). *Handbook of autism and pervasive developmental disorders*. 3rd. ed. New York: Wiley, 2005. p. 425-452.

ZAMPIROLI, W. C.; SOUZA, V. M. P. Autismo infantil: uma breve discussão sobre a clínica e o tratamento. *Pediatria Moderna*, v. 48, n. 4, 2012

## **ANEXO 1. Carta publicada no jornal O Estado de São Paulo em 22 de outubro de 1985**

### **Autismo (síndrome ou doença?) OESP 22/10/1985**

*“Sr.: Somos pais sofridos e vamos perdendo as forças no longo caminho que passa pelo diagnóstico de nossos filhos - crianças autistas - e estende-se por todos os dias da existência. O autismo (síndrome ou doença?) é um problema ainda desconhecido, de tratamento paciente e resultados lentos, às vezes imperceptíveis. A rotina da escola e os constantes cuidados que essas crianças exigem nos esgotam, e as dificuldades nos levam ao desânimo. Mas o que assusta ainda mais, preocupação de dia e de noite, é o futuro sombrio que nos ameaça, um futuro sem perspectivas e sem esperanças. Outros países criaram associações que nasceram, cresceram e vêm cumprindo seu papel sob o amparo do governo e da sociedade, permitindo aos pais viver e trabalhar sem a intranquilidade de um dia-a-dia comprometido e, na medida do possível, confiantes no futuro. Nós também fundamos a nossa associação em São Paulo - a AMA (Associação de Amigos do Autista) -, mas aqui a realidade tem sido outra, muito mais difícil, peso quase insuportável. Fazendo um balanço desses dois anos de luta (nossa associação foi fundada em agosto de 1983 por um grupo de pais e amigos de crianças autistas), vemos que muita gente nos tem dado sua ajuda e incansável solidariedade. Somos extremamente gratos, mas ainda é muito pouco em vista do tamanho de nosso problema. Começamos trabalhando nos fundos de uma pequena igreja batista da Zona Sul e de lá mu - damos para a rua do Paraíso, 663, onde nosso núcleo mantém agora 13 alunos, em meio período. Eles exigem atenção ininterrupta, cuidados especiais, muita paciência e, sobretudo, amor. E tudo isso recebem de nossa equipe pedagogos, assistentes sociais, fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionais, psicólogos e seus auxiliares, mas as despesas são grandes demais. A proporção é de um profissional para cada criança. Tivemos, em setembro, um custo de Cr\$ 13 milhões e recursos que não chegaram a Cr\$ 5 milhões, o que significa um déficit mensal de Cr\$ 8 milhões, que se repete e cresce. Olhando para o futuro de nossa Associação chegamos à conclusão de que ele é tão incerto e sombrio quanto o de nossos filhos. Pedimos socorro. E o que queremos é apenas atenção, e alguma ajuda para estas crianças imprevisíveis, distantes, estranhas. Precisamos do governo e da comunidade. Do governo pedimos*

*o reconhecimento para nossa Associação como entidade de utilidade pública, assistência do Ministério da Saúde e da Previdência Social para um trabalho de diagnóstico precoce e tratamento, recursos do Ministério da Educação para a formação de classes especiais, apoio financeiro imediato e a longo prazo. Não queremos funcionar apenas como núcleo escolar e de treinamento. Temos também que partir para a pesquisa, única saída possível para mergulhar nesse mistério terrível que é o autismo. Da comunidade, esperamos compreensão para nossos filhos que às vezes incomodam tanto, solidariedade para com a nossa causa e ajuda financeira para levarmos adiante nossa luta. Somos 200 mil brasileiros que estendem as mãos - os 60 mil autistas, e suas famílias. Nem tantos que seja impossível socorrer, nem tão poucos que não valha a pena pensar. Ana Maria Serrajordia Ros de Mello, presidente da Associação de Amigos do Autista. ”*

(ANDRADE, 2013, p. 16-18)