

## Módulo IV – Estudo de caso

---

### O meu menino autista

*“De nome Iuri, nasceu a 1994 em Setúbal, do signo Aquário... é a minha maior motivação e fonte de riqueza humana. Obrigada meu querido filho por me teres escolhido.”*

### 1. ANAMNESE

#### *PERÍODO PRÉ-NATAL*

**Dados da Mãe** – 34 anos; hábitos tabágicos interrompidos durante a gravidez e aleitação; 1 cesariana anterior em 1980 por ausência de dilatação pélvica (com hemorragia uterina pós-operatória, criança do sexo masculino, saudável).

**Gravidez** – desejada, não planeada.

**Período Gestacional** – gravidez de risco, vigiada mensalmente, com descolamento de placenta alta devido a esforço físico aos 3 meses de gestação, perdas hemáticas abundantes durante 2 semanas; repetição deste episódio aos 5 e 7 meses de gestação. Cesariana programada às 39 semanas para 12-02-1994; ruptura espontânea de bolsa às 10,30h desse mesmo dia no domicílio; apesar do internamento programado a grávida foi encaminhada para o domicílio com alta clínica e medicação anti-inflamatória (que ignorou). As perdas de líquidos persistiram e a grávida voltou ao Serviço de Admissão Obstétrica do Hospital Distrital de (...), tendo sido internada após sua insistência, cerca das 20,30h de 13-02-1994.

#### *PERÍODO NEONATAL*

**Parto:** 13-02-1994, 21:20h – cesariana de emergência por hemorragia interna, contracções intensas sem dilatação pélvica. O acto cirúrgico, composto de parto distócico (cesariana) e laqueação tubária foi efectuado numa "sala de arrumos" do Bloco Operatório, improvisada para o efeito por falta de sala disponível. A parturiente acordou



da anestesia geral aos 5 minutos intra-operatórios permanecendo acordada e consciente durante todo o acto cirúrgico.

Criança do sexo masculino; peso – 2780g; comprimento – 47,5cm; perímetro cefálico 34,5cm; índice de Apgar – 8 / 9; sem reanimação. Tomou leite materno após 3h de vida. Teve alta ao 3º dia. Fez BCG e rastreio de doenças metabólicas (fenilcetonúria) ao 5º dia de vida.

### ***ANTECEDENTES FAMILIARES***

#### **Do lado materno:**

- Bisavós – neoplasia, hipertensão arterial, AVC, diabetes (falecidos)
- Avós – hipertensão, enfarte do miocárdio, artrite reumatóide e osteoporose
- Mãe – hipertensão, depressão

#### **Do lado paterno:**

- Bisavô – AVC (falecido)
- Avô – meningite (aos 19 anos) e 2 enfartes do miocárdio (c/4 by-pass - falecido)
- Tia – epilepsia, asma

## **2. DESENVOLVIMENTO GLOBAL**

### ***ALIMENTAÇÃO e CRESCIMENTO***

Por ser **considerado recém-nascido de "baixo peso"** foi referenciado para a Consulta de Desenvolvimento e, apesar de revelar um bom desenvolvimento foram-lhe receitados fármacos para "raquitismo", que a mãe ignorou (com aconselhamento do farmacêutico) por deles discordar em absoluto, tendo abandonado as consultas.

**Na 3ª semana iniciou suplemento de leite artificial** devido a perda brusca do leite materno. Apesar de ter revelado alguns distúrbios intestinais a alteração de alimentação foi bem tolerada. **Aos 3 meses iniciou dieta ligeira** com papas e por volta dos 4 meses



a sua alimentação foi variando e evoluindo gradualmente para as sopas caseiras, iogurtes, frutas, sumos de fruta, peixe, etc., o que foi sempre bem tolerado e apreciado.

Com 4 meses: peso - 7620g; comprimento - 61.5cm; P.Cef. - 45,5 cm.

### **SAÚDE**

Iniciou a **dentição aos 4,5 meses**, tendo apresentado algumas cáries ao longo da 1ª dentição.

Durante o processo de dentição surgiram episódios de **bronquiolite** que pareciam agravar-se, temendo-se que evoluisse para **asma**. Após muitos frascos de broncodilatadores, várias nebulizações (aerossóis) e noites passadas na urgência hospitalar sem resultados satisfatórios, recorreu-se à aplicação de receitas seculares da chamada "medicina caseira", através da ingestão de chás de hipericão e flor-de-laranjeira; ambientes húmidos com vapores de infusões de bagas e folhas de eucalipto. As crises de bronquiolite não voltaram a manifestar-se. Aos 9 anos (2003) recorreu ao Serviço de Urgência do Hospital Pediátrico de (...) por suspeita de "torção testicular à direita". O prognóstico não se confirmou tendo sido referenciado para a Consulta de Cirurgia do mesmo Hospital. A ecografia revelou **hérnia inguinal e hidrocelo à dtª**, tendo sido sujeito a intervenção cirúrgica 1 ano depois, a 01-10-2004. Registou-se a ocorrência de **infecção intra-operatória** que foi tratada no domicílio pela mãe num período de 15 dias, com remoção do penso operatório, limpeza da ferida com água oxigenada e betadine e aplicação de pensos esterilizados até à sua total cicatrização. A iniciativa mereceu elogio do cirurgião na consulta pós-operatória marcada para o 15º dia. O relatório sobre o quadro infeccioso elaborado pela mãe, constituído por fotos reveladoras da evolução da ferida foi utilizado posteriormente numa palestra sobre "infecções hospitalares" ocorrida naquele Hospital. À excepção de um hematoma na região frontal em consequência de uma queda em piso cerâmico, por volta do 1º ano de idade, o Iúri **nunca sofreu acidentes pessoais. Até à presente data não contraiu qualquer doença** como: sarampo, rubéola, varicela, etc.

Raramente se constipa e até à data fez apenas 2 episódios de amigdalite. Foi recentemente ao dentista para extracção de 2 dentes de leite que teimavam em não cair e tratamento de uma cárie num molar.



Por vezes queixa-se com dor de cabeça, mas raramente pede medicamento analgésico. Ocasionalmente apresenta súbitos estados febris que desaparecem ao fim de 3 dias com tratamento anti-pirético.

### ***DESENVOLVIMENTO MOTOR***

Mostrou sempre uma **grande cautela** para não se magoar, tanto na aprendizagem dos primeiros passos quanto nas brincadeiras. **Nunca gatinhou** e à medida que foi conquistando alguma segurança de coordenação **apoiava-se em objectos** que lhe pareciam suficientemente **seguros para se deslocar**.

Os pais compraram-lhe uma "aranha" que fez as suas delícias mas que acabou por retardar um pouco a confiança para se deslocar sem apoio. **Os primeiros passos deu-os na praia sobre a areia molhada** numa tarde amena de Outono, por volta dos seus **8 meses** mas só mais tarde, **aos 14 meses**, se **aventurou sozinho** durante uma brincadeira, no café que frequentava diariamente. Por volta dos **16 meses** a mãe surpreendeu-o **a fazer uma "kata"** que lhe pareceu na perfeição. O equilíbrio, harmonia e perfeccionismo dos movimentos faziam lembrar um pequeno mestre chinês. **Parou abruptamente quando se sentiu observado** e que se tenha conhecimento não repetiu este episódio. Que se saiba o Iúri nunca observou tal prática muito embora o pai tenha sido atleta de alta competição na modalidade desportiva de "Karaté" na Académica de Coimbra, anos antes dele nascer. Apesar de saber correr prefere a caminhada e em brincadeiras optava pelo saltitar apoiando-se alternadamente num dos pés, comportamento esse que veio entretanto a perder.

### ***DESENVOLVIMENTO DA FALA***

**O Iuri falou as primeiras palavras por volta dos 7 meses**. Após uma queda da cama (cerca de 50 cm de altura) ao que prontamente acorreram o pai e o irmão e só depois a mãe, o Iuri virou-se para ela e disse de forma bem audível e notoriamente sentida: **“mãe má”**. A surpresa de tal manifestação superou o susto da queda e provocou gargalhada geral, o que redobrou no Iuri o já existente desagrado.

**Foi mostrando interesse pela descoberta da fala, repetindo até à perfeição todas as palavras aprendidas, associando-as a pessoas, parentescos, animais, objectos,**



**alimentos, situações ou mesmo emoções.** Tudo apontava para um desenvolvimento absolutamente normal. Por essa altura o Iuri era uma criança que irradiava alegria e satisfação provocando essa mesma observação nas pessoas que com ele se cruzavam. Desde cedo passou muito tempo de brincadeira na sala principal da casa onde a televisão estava permanentemente ligada e não raras vezes surpreendeu os pais e irmão ao utilizar **vocabulário em língua inglesa** nas respostas, como: *yes, no, why...* etc. Ainda hoje, apesar de não parecer atento ao que se passa na televisão, com frequência reage em concordância com o que vai ouvindo dos filmes falados em inglês, demonstrando entender o diálogo. Por volta dos **2 anos e meio**, após ter obtido um vocabulário considerável, o Iuri **passou a deixar de repetir as palavras que ia aprendendo e a recusar-se a falar** parecendo querer armazenar toda a informação descoberta, recorrendo à mímica quando pretendia algo que a sua autonomia não conseguia resolver. Nessa altura passou a ser menos sorridente e mais sisudo, como se recusasse a interagir com os outros. A mãe recorda com algum sentimento de culpa um episódio ocorrido por esta altura. Durante uma sesta a mãe deixou-o sozinho em casa cerca de 20 minutos para fazer umas compras no estabelecimento sito no piso térreo do prédio que habitavam. Ao regressar a casa encontrou o Iuri no hall de entrada, rodeado de almofadas, brinquedos e tudo o que conseguiu transportar para lá, a soluçar convulsivamente e lavado em lágrimas. Quando estava distraído e julgava não estar a ser observado falava sozinho e quando era surpreendido ficava muito zangado. Também **durante o sono era frequente ouvi-lo falar naturalmente e sem esforço.** Por volta dos **4 anos**, a mãe recorreu por iniciativa própria à consulta de terapia da fala no Hospital de (...). Após 2 horas de espera dentro de um minúsculo gabinete e 5 minutos de observação, com um ar muito alarmado **a terapeuta afirmou que o Iúri era “um atrasado profundo”** o que causou uma violenta discussão entre ambas na frente da criança. O Iuri, antes de sair, **fez questão de fazer rápida e eficientemente todas as construções a que antes se tinha recusado** deixando a terapeuta boquiaberta. Regressaram ambos a casa onde permaneceram sozinhos o resto do dia e durante a noite. A mãe estava muito perturbada e acusou-o de ser o culpado dos diagnósticos disparatados a que ele se sujeitava. Mostrou-se zangada com ele e assim permaneceu até se irem deitar. Chegados à cama o Iuri procurou agradar à mãe, pois nunca a tinha visto assim, fazendo-lhe mimosos, festinhas, **procurando insistentemente o olhar da mãe.** Como nada resultava **começou a falar**, inicialmente com maior dificuldade mas depois

com alguma tranquilidade, tentou contar uma história engraçada, piadas, enumerou várias pessoas de família, dizendo os nomes e associando-as ao parentesco para consigo, falou que gostava de ir brincar com os meninos da escola (que tinham visitado dias antes), e não parou de falar até adormecer, o que ainda demorou umas horas. A mãe nem queria acreditar e teve que se conter para não mostrar o seu tamanho contentamento. Na manhã seguinte o pai chegou a casa e foi informado da maravilhosa ocorrência, quando tentou falar com o Iuri, este **não respondeu limitando-se a sorrir com ar maroto**. Alguns dias depois, o irmão regressou de férias e durante a noite, estando sozinhos, o Iuri também teve uma conversa com o irmão, repetindo o episódio anterior. **Voltou a fechar-se** e a agir como se estes episódios não tivessem acontecido para grande desespero da família.

Já na Marinha Grande e por volta dos seus **8 anos**, estando em casa com a mãe que se encontrava de “baixa por depressão” deixou cair acidentalmente a taça dos cereais, facto que lhe mereceu um estalo e uma reprimenda, punição a que não estava habituado. **Surpreso e sentindo-se culpado**, procurou remediar a situação e numa tentativa desesperada de agradar à mãe, lavado em lágrimas **começou a falar tudo o que lhe vinha à cabeça**. Aí, a mãe fê-lo prometer que não voltava a fechar-se como tinha feito antes, que iria continuar a falar ainda que não o fizesse bem e que poderia contar sempre com ela para o corrigir e ajudar, sob pena de voltar a ser punido fisicamente. No dia seguinte surpreendeu a professora e os colegas ao cumprimentá-los com um sonoro “bom dia a todos”. As atenções recaíram todas sobre ele o que lhe desagradou, mas lá foi continuando timidamente a cumprir a promessa feita à mãe. Não voltou a ser punido. **Continua a falar pouco**, mostrando muita **dificuldade em certas palavras e na construção de frases**, limitando-se a **palavras soltas** e quando estritamente necessário. Revela particular **dificuldade nos sons nasais**. Emprega demasiado **esforço para "fazer sair a voz"** e recorre excessivamente à **dicção monossilábica** como se estivesse a repetir aprendizagem de leitura.

**Quando está distraído por vezes surpreender-nos com novo vocabulário**, voltando a “esconder-se” ao tomar consciência da nossa presença. Nessas alturas fala naturalmente e sem esforço.

### **AUTONOMIA**



A partir do momento em que passou a movimentar-se com segurança o Iúri foi desenvolvendo **autonomia face às suas necessidades alimentares, de higiene pessoal, de brincadeiras, etc.** Usou **fraldas** até cerca dos 3 anos. Detestava o bacio e temia a sanita. Perdeu o hábito de forma súbita e radical: foi-lhe retirada a fralda um dia de manhã e não mais voltou a querer colocá-la. Nunca sujou a cama ou o vestuário com o "xixi surpresa". Passou a ir sozinho à casa de banho, esperando por ajuda para se limpar anunciando: "já tá".

**Adora tomar banho e ficar lá a relaxar e a brincar.** Prefere o banho aos duches rápidos e aprecia imenso a massagem corporal pós-banho com a loção corporal e água-de-colónia, que o deixa sempre sereno e bem disposto. **Cuida da sua higiene à exceção dos cuidados com o cabelo e unhas** solicitando a ajuda da mãe nesses cuidados. Veste-se e calça-se sozinho desde muito cedo apenas pedindo ajuda para os atacadores dos sapatos. Raramente se suja mas quando isso acontece mostra-se muito descontente consigo próprio e tenta limpar o melhor possível. **Gosta de andar impecavelmente limpo e bem cheiroso.**

Por sua iniciativa, **arruma o quarto e faz a cama** na perfeição, inclusive aquando da mudança da respectiva roupa; **põe e levanta a mesa**; fica feliz quando solicitado a ajudar noutras tarefas domésticas. **Alimenta-se sozinho** (de faca e garfo) e **prepara as suas refeições**: pequeno-almoço e lanche. **Utiliza a torradeira e o micro-ondas** sem ajuda, além de outros equipamentos.

### ***HÁBITOS e COMPORTAMENTOS***

O Iúri era um **bebé muito calmo** apesar de *dormir pouco*. Raramente dormia durante o dia e à noite mantinha-se acordado até tarde recusando-se a adormecer. **Recusou dormir sozinho na sua cama** desde o 1º dia de vida – ainda na Maternidade esteve sempre junto da mãe. Até aos 3 anos dormiu na cama dos pais e não dispensava a **chupeta** até a perder - recusou outra chupeta e mesmo depois de a ter encontrado junto dos brinquedos não a usou mais. A partir dos 3 anos passou a dormir com o irmão recusando as camas separadas. Durante este período e aquando das ausências do irmão retornava à cama dos pais. Aos 8 anos, aquando da saída do irmão para o cumprimento do serviço militar, surpreendentemente o Iuri preferiu continuar no seu quarto e dormir sozinho, desenvolvendo um maior apreço pela sua privacidade. Mostrou sempre um

particular **agrado pelo contacto físico** e adormecia mais facilmente com carícias na face e nas mãos. **Frequentemente pede e dá mimos, abraços e carícias** ou mesmo cócegas quando quer brincar. Gosta de passear de mão dada com os pais ou com o irmão mas **detesta que estranhos o segurem ou abracem**, preferindo nestes últimos o aperto de mão como cumprimento. **Nunca fez birras ou exigências** de qualquer tipo. Quando se sentia entediado sentava-se numa cadeira ou sofá e **balançava o tronco para a frente e para trás**. Tem vindo a perder este hábito e só o retoma quando está mesmo muito zangado ou aborrecido.

Passava horas a **"brincar com as mãos"** quando estava absorto nos seus pensamentos. Fixava um objecto à distância e tentava enquadrá-lo com as mãos, como se estivesse a medi-lo ou a enquadrá-lo num esquema imaginário. Frequentemente e desde muito cedo, **parece brincar com "um amigo imaginário"**. Nessas brincadeiras parece realmente comunicar com esse "alguem", rindo e procurando esconder-se como num jogo de esconder.

**O Iuri não gosta de dispersar a sua atenção por várias actividades em simultâneo.** Inicia uma tarefa e acaba-a e, só depois de arrumar o material utilizado nessa tarefa é que passa à seguinte. Apesar de gostar muito de bolas **parecia não gostar de futebol ou outras actividades de grupo que impliquem alguma violência**. Levou-nos a supor que não sabia jogar futebol pois mostrava-se sempre muito desajeitado e meio perdido, afastando-se o mais depressa que podia sempre que se via envolvido nessa brincadeira. No final do Verão passado, durante um passeio pela praia com a mãe e o irmão surpreendeu-nos pela perícia com que jogou à bola, como se se tratasse de um hábito de sempre. Passa os seus tempos livres a **desenhar**. Mantém os lápis copiosamente afiados e utiliza-os até ao fim. Guarda todos os desenhos num dossier, devidamente agrupados por temas e tamanhos.

**Não gosta de mostrar os seus trabalhos e de ser observado enquanto trabalha.** Detesta que o seu espaço seja invadido e tem relutância em separar-se dos seus haveres, sejam eles trabalhos, brinquedos, colecções de caricatas e cromos, ou mesmo roupas, ainda que já não os utilize. No entanto, por altura das "limpezas grandes", depois da mãe lhe explicar a necessidade de arranjar espaço para novas aquisições ele acaba por ter a iniciativa de escolher o que quer guardar e separar o restante.



**Nunca deita papéis ou lixo para o chão** seja em casa, no carro ou na rua e detesta ver fazê-lo, corrigindo sempre esse comportamento nos outros. Quando vai a um café, por exemplo, antes de sair coloca as embalagens descartáveis no lixo e a louça no balcão, deixando a mesa livre e limpa.

### **RELACIONAMENTO SOCIAL**

É frequente os psicólogos referirem que o Iuri não tem relacionamento social. No entanto, ele tem **óptimas relações com todos os colegas da turma** e da escola de uma maneira geral e com alguns em particular, com o **pessoal docente e auxiliar**, interage com outras crianças por iniciativa própria sempre que para tal tem oportunidade.

Contrariando relatos das professoras são do conhecimento dos pais vários episódios de *agressividade tanto verbal quanto física por parte de alguns colegas para com o Iúri*. Inicialmente ele não se defendia mas *auto-agredia-se ou chorava*; actualmente o Iúri tem vindo a desenvolver uma *postura de defesa retribuindo a agressão* em casos mais gravosos e persistentes.

O Iúri tem demonstrado um grande **carinho para com as crianças mais pequenas**, assumindo uma *postura protectora* para com elas e uma enorme *tolerância* para com as suas birras e teimosias.

O Iúri gosta de passear no parque da cidade e de explorar as actividades que lá se encontram, com particular interesse pelo balouço, escorrega, casinha de actividades e mais recentemente desportos radicais mas, só se aventura quando não tem espectadores. Os olhares que lhe lançam e o afastamento deixam-no muito **inquieto e tímido**. A mãe vai insistindo em leva-lo sempre que possível, de forma a estimular a sua necessidade de relacionamento social apesar de muitas vezes sentir tratar-se de uma enorme violência psicológica e emocional para ambos. Nesses casos, tendo em conta a sua auto-estima já tão debilitada, a mãe vai-lhe explicando que ele não tem nada de errado mas sim os outros e que ele tem de ser tolerante com essas pessoas e não dar tanta importância ao facto. Tal como os pais, o Iuri **não tem "vida social"**. Não tem amigos com quem partilhar descobertas, brincadeiras e festas de aniversário. **É, forçosamente, um solitário**. Se por um lado aprecia a sua privacidade também é notória a sua tristeza quando o encontramos colado à janela com o olhar penetrado nas brincadeiras dos miúdos na rua, ou no parque quando observa as outras crianças a brincar

despreocupadamente, à distância que lhe é imposta pela ignorância alheia. Por norma, tudo o que não se entende é mantido à distância por precaução!

### ***INTERESSES***

O Iuri sempre manifestou **interesse por tudo o que o rodeia** demonstrando um grande sentido crítico que reconhecemos através das suas expressões. **Nunca revelou muito interesse por lenga-lengas, histórias ou cantigas**, esboçando até por vezes um certo ar crítico e irónico aquando das tentativas frustradas dos pais. A menos que seja de sua iniciativa ou que os temas lhe interessem sobremaneira, não presta atenção quando lhe queremos mostrar ou ensinar algo. Desde bastante cedo mostrou interesse por **música**, em particular a ritmada e acústica. Tem um órgão electrónico que explora ocasionalmente. Há cerca de 3 anos, numa visita a casa de uns amigos, ficou apaixonado por uma guitarra que lá foi encontrar. Porque nunca tinha demonstrado tamanho interesse por um objecto, foi presenteado no seu 9º aniversário com uma **viola portuguesa**. Foi deveras recompensador presenciar a satisfação com que o presente foi recebido. Cuidadosamente mas com a destreza de um profissional, aconchegou-a para si e experimentou os primeiros acordes na sua viola. De tempos a tempos isola-se no quarto e vai explorando a escala e só quando consegue um som que lhe parece satisfatório é que o partilha connosco abrindo a porta. Na escola iniciou-se na **flauta** e demonstrou interesse espontâneo e imediato.

Quando incentivado pelo irmão ou pela mãe **dança**, revelando muita elegância, desenvoltura, ritmo e expressão corporal mas, nunca o faz por iniciativa própria ou a pedido de qualquer outra pessoa, mostrando-se nesses casos, muito tímido e inseguro.

Tem desde sempre demonstrado um particular interesse pelo **desenho**, em especial de **formas geométricas**, utilizando **cores sólidas**. Adora desenhar **logótipos**, executando esse trabalho na perfeição e recorrendo apenas à memória visual. Reproduz na perfeição os logótipos de quase todas as marcas de automóveis, bebidas, material desportivo e instituições bancárias. Tem igualmente demonstrado particular interesse por **torres de igrejas e vitrais** recorrendo sempre à memória visual. De tempos a tempos tenta a representação humana e apesar das formas algo primitivas elas revelam emoções e aspectos revelantes das características dos representados. Temos notado que em



momentos enigmáticos de maior inquietude o Iúri desenha *formas místicas em tons de negro* e em *traços muito carregados*.

Apenas recentemente mostrou interesse pela **bicicleta**, pelo que os pais lhe ofereceram uma. Dado ser já bastante crescido e as bicicletas adequadas ao seu tamanho dispõem já de complexos mecanismos de mudanças de velocidade, o Iuri teve alguma dificuldade em se adaptar e de se equilibrar. Apoiado na mãe ou no irmão, o Iuri iniciou a sua aprendizagem ciclo-motora no passeio em frente a casa. Tendo sido surpreendido por um grupo de meninos que riram do seu comportamento ainda desajeitado, o Iúri saiu da bicicleta, arrumou-a e recusou voltar a andar nela apesar de a olhar de vez em quando com o semblante carregado de tristeza.

Adora folhear **revistas** e **álbuns de fotografias**, trantando-os com muito cuidado. Prefere os **livros de História ou Geografia** das enciclopédias da biblioteca familiar aos livros de banda desenhada da sua biblioteca pessoal.

Mantém a **televisão** do quarto sempre ligada até adormecer, e geralmente sempre programada nos canais: *Odisseia, National Geographic, História*. Adora passear a pé ou de carro. Mesmo nas **viagens** mais longas, diurnas ou nocturnas, ele mantém-se sempre atento e desperto. Fica feliz quando lhe é permitido sentar-se na posição do condutor e revela alguns conhecimentos sobre o funcionamento do veículo (mudanças e outros mecanismos). Adora **passeios à beira-mar**, de desenhar na areia molhada, de observar as ondas mas receia-as e não gosta de ficar por longos períodos na praia – ou seja, fazer praia. Nos **passeios escolares** teve oportunidade de assistir a várias peças de teatro e visitar alguns museus que adorou, mas a sua preferência recai sempre pelo Oceanário e Teatro. Apesar da informática fazer parte do seu meio familiar nunca revelou muito interesse por esta. Tem um computador programado com jogos e programas didácticos com interacção de voz que abandonou depois de explorar sozinho todas as opções e ferramentas. Ocasionalmente serve-se do PC da mãe para ouvir música ou para um jogo infantil, revelando conhecimentos básicos que adquiriu sem ajuda.

Apesar de possuir alguns **brinquedos** sofisticados prefere coleccionar carros pequenos, caricas, cromos, bandeiras (a maior parte feitas por si próprio), *tazos* e *puzzles* que mantém impecavelmente limpos e arrumados. Quanto aos **animais de estimação**, já possuiu cão, gato e pássaros pelos quais mostrava respeito, curiosidade e muito receio. A convivência com estes animais não foi muito animadora. Actualmente tem um

aquário com 4 peixes e regra geral é o Iúri quem se encarrega de os alimentar, constituindo esse momento um enorme prazer – para ele e para os peixes que saltitam felizes e contentes em busca do seu floco preferido.

### ***PERSONALIDADE***

O Iúri não tem por hábito chorar, nem para chamar a atenção nem mesmo quando está doente ou tem um episódio doloroso. Tem uma enorme tolerância à dor e raramente se queixa. Só se lhe vêem lágrimas nos olhos quando se sente emocionalmente atingido, em particular quando se sente alvo de injustiça.

É muito obediente e solícito. Mesmo que esteja ocupado com uma tarefa ou brincadeira nunca recusa aceder a um pedido mesmo que contrariado, após o que retorna à sua tarefa. Prefere um pedido a uma ordem e é pouco tolerante a imposições. Quando lhe é dada uma ordem em voz alta isso deixa-o confuso e aflito e tem dificuldade em compreender e executar a ordem. Se a ordem persistir no mesmo tom ou num tom mais grave ele entra em pânico e chora. Se, pelo contrário a ordem se transformar num pedido em tom moderado e calmo ele executa-o sem dificuldade. Demonstra prazer em ser útil e prestável e adora participar nas tarefas domésticas. Se não simpatiza com alguém é incapaz de fingir, e mostra notória contrariedade se for forçado a cumprimentar essa pessoa. Tem manifestações de carinho para com as pessoas que lhe são mais íntimas ou com quem simpatiza. Às outras finge ignorar.

Interage por iniciativa própria com outras crianças e adultos, desde que estas não lhe tenham demonstrado qualquer tipo de animosidade. É muito tolerante e protector com as crianças mais pequenas. Tem um melhor relacionamento com adultos, em especial com os elementos da família mais próxima. À excepção destes não tolera que o agarrem ou abranchem efusivamente. Fica constrangido e sentido quando se sente tratado com condescendência. Afasta-se da pessoa não permitindo o contacto. É muito perfeccionista e auto-crítico. Pode repetir a mesma tarefa várias vezes até sentir que a consegue executar na perfeição. É muito exigente consigo próprio e detesta fazer algo que possa merecer um reparo ou uma crítica. Detesta sentir-se observado ou avaliado, mostrando-se pouco desenvolvido e procura isolar-se ou afastar-se o mais possível. Demonstra interesse em manter-se informado sobre o que o rodeia, em especial em assuntos familiares e domésticos. Fica muito atento às conversas e quando estas assumem a

forma de discussão, demonstra uma enorme preocupação. Normalmente, nestas situações, afasta-se, aguarda que o episódio acalme e procura a mãe inquirindo-a com o olhar, só aparentando tranquilidade após ter sido devidamente esclarecido.

Utiliza preferencialmente expressões faciais, em particular o olhar, como meio de comunicação. A mãe tem com ele longas conversas sobre os mais diversos assuntos, obtendo sempre a sua inabalável atenção. Durante a conversa o Iúri vai exteriorizando as suas emoções, dúvidas e entendimento e frequentemente mostra admiração quando são abordados temas relativos à sua pessoa como se perguntasse: "como sabes isso se não te contei?". Existe entre mãe e filho um excepcional entendimento e uma forma de comunicar muito íntima – uma espécie de comunicação telepática.

### **Em jeito de resumo:**

- o Iúri tem uma personalidade muito forte mas revela uma baixa auto-estima;
- é orgulhoso, perfeccionista e inteligente;
- tímido, sensível e muito meigo;
- tem consciência das suas dificuldades e não as aceita;
- é vulnerável e dependente da opinião alheia;
- tem consciência da maldade mas não faz uso dela;
- entende o que o rodeia mas sente frustração por não ser compreendido;
- sabe amar e reconhece quem o ama;
- sente dor mas não se queixa;
- isola-se por defesa e por imposição externa;
- da mesma forma que é obediente e nunca recusa um pedido também espera que cumpram o que lhe prometem, ficando sentido quando tal não acontece;
- sente-se-lhe o desejo de aceitação e tolerância apesar de não o ser consigo próprio.

### **3. ACTIVIDADES – Infantário e ATL**

Durante os primeiros anos de vida o Iuri **não frequentou qualquer Infantário.**



O pai trabalhava em casa e a mãe tinha horário de *roullement* o que lhe permitiu crescer no refúgio do ambiente familiar. Uma vantagem? - Talvez não... desta forma o Iúri viu-se inibido das brincadeiras, da aprendizagem e do convívio que essas instituições proporcionam.

Passava muito tempo a brincar sozinho, na sala, em frente à televisão. Acompanhava sempre os pais nas idas às compras, ao café, a casa de familiares e amigos ou num passeio pela beira-mar, mas não tinha amigos ou familiares da sua idade com quem partilhar brincadeiras e descobertas.

O Iúri tem um irmão, quase 12 anos mais velho. O irmão assumiu para com ele um papel quase paternal e sempre tiveram óptimo relacionamento. Quando os pais notaram uma alteração no comportamento do Iúri no que concerne ao desenvolvimento da fala, concluíram à cerca da necessidade dum Infantário. Inscreveram-no em várias instituições, apesar das mensalidades de algumas delas representarem um enorme esforço para os seus recursos económicos. Sucessivamente viram negada a integração da criança nessas instituições, sem que em qualquer dos casos tivessem sido reembolsados do valor da inscrição. A resposta era sempre a mesma: "não dispomos de pessoal qualificado".

Inicialmente o Iúri acompanhava os pais no acto de inscrição nos Infantários. Mostrava um grande interesse e satisfação e, nalguns casos chegou mesmo a auto-integrar-se nas actividades em curso, durante as breves visitas às instalações. Criava expectativas e mostrava-se ansioso em ingressar nesse mundo fascinante de que não dispunha em casa. Ano após ano viu esse sonho ficar cada vez mais longínquo. As sucessivas rejeições levaram os pais a desistir e a querer poupá-lo a essa humilhação e frustração. O ingresso na vida escolar surgia a passos largos e os pais sabiam não estar a criança preparada para essa nova fase. Ele aprendeu sozinho as cores (primárias e secundárias), algumas letras e números mas, apesar disso demonstrar um interesse natural, não era suficiente. Então, através dum colega de trabalho da mãe e por especial favor, o Iúri ingressou no Infantário LATI em Setúbal, já no final do ano lectivo durante mês e meio, de 15 de Maio a 30 de Junho de 1999. A renovação da inscrição não foi aceite devido a obras de remodelação na referida instituição que acabou por se encontrar inactiva durante todo o ano lectivo que se seguiu.



Afastado do prazer que aquela experiência lhe trouxe, o Iúri foi ficando cada vez mais triste e menos participativo – desinteressado. Passava longas horas à janela a observar a rua com olhar triste e distante.

### *Pré-Escola*

A família, sentindo-se frustrada e impotente resolveu mudar-se para a Marinha Grande, na expectativa de poder encontrar aí melhores condições de vida e de apoio para o Iúri, tal como vinha sendo anunciado por alguns familiares. Mas, também aí o cenário se repetiu. Estávamos em Setembro de 2000 e o Iúri, com 6 anos, deveria dar início à sua escolaridade obrigatória contudo, os pais eram de opinião de que a criança não se encontrava preparada, nem a criança nem a escola. Tentaram inscrevê-la sem sucesso em todas as pré-escolas e infantários públicos da cidade; seguiram-se os colégios e instituições particulares (ex: APPACDM). Já completamente desanimados e revoltados obtiveram finalmente o apoio de que careciam junto da então Directora da **Pré-Escola da Ordem**, que o recebeu com todo o empenho e carinho apesar de ter uma turma super-lotada e do Iúri não pertencer à área de residência da escola.

Graças à conjugação de esforços da Directora da Pré-Escola e dos pais foi possível criar algumas condições para receber o Iúri. Foi então solicitado um ano de adiamento escolar, uma tarefaira de apoio específico a tempo inteiro bem como o apoio de uma Técnica de Ensino Especial. Esta última funcionava num período de 3h/dia em 3 dias/semana.

A Técnica de Ensino Especial, recém-formada, nas suas tarefas com a criança utilizava técnicas a raiar o desumano com as quais nem a Directora nem os pais concordavam. Por isso as relações entre eles foram ao longo desse ano lectivo sempre muito conflituosas. Frequentemente os pais foram chamados pela Directora a intervir junto da Técnica desautorizando-a de algumas atitudes e técnicas que aplicava na criança. Os pais levaram estes factos ao conhecimento do CAE respectivo sem no entanto terem obtido qualquer resposta. Após o final desse ano lectivo a referida Técnica procurou a mãe, a título confidencial, e assumiu alguns dos erros cometidos pedindo desculpas, que não foram aceites. Apesar da coragem e humildade reveladas nesse acto as suas revelações vieram comprovar as razões sentidas pelos pais mas não pouparam a criança



dos maus-tratos, incompetência, humilhações a que entretanto fora sujeita e a influencia nefasta que essa experiência operou no seu comportamento.

Durante esse período ele mostrou-se sempre muito revoltado, pouco participativo e intolerante às ordens, não tendo conseguido beneficiar de todo o carinho, atenção e apoio que ali lhe fora proporcionado pelos outros elementos da escola.

### *Ocupação de Tempos Livres*

Perante a dificuldade em conciliar os horários de trabalho dos pais e os horários escolares, o Iúri passou a frequentar, a título excepcional (porque a mãe era assistente administrativa numa Escola Básica 2º e 3º Ciclos em Leiria), uma **instituição particular** que se ocupava do período de almoço e dos tempos livres no período da tarde, das 15,30h às 18h. À excepção de, com alguma frequência, encontrar o Iúri choroso e triste, tudo parecia correr dentro da normalidade. Quando inquirida sobre os motivos destas ocorrências a Directora da instituição sempre dizia que não sabia o que se passava, pois ele chorava sem motivo e por vezes esse comportamento acabava por interferir com o normal funcionamento das salas de estudo.

Após cerca de um ano de frequência nessa instituição, os pais receberam relatos de alguns ex-funcionários sobre o que na realidade lá se passava, relativamente ao tratamento dado ao Iúri. Segundo os mesmos, porque a criança não fala, os pais ficaram a saber que a criança era afastada do grande grupo e respectivas actividades, era alvo de ofensas verbais infligidas não só por algumas funcionárias e directora como pela maioria dos colegas, pelo que: se refugiava no Berçário sob a protecção da responsável por aquele espaço; era colocada de castigo no hall de entrada sendo objecto de avaliação e tema de conversa dos pais das outras crianças; que a sua alimentação se resumia a 2 iogurtes que ele próprio ía buscar à cozinha, por não dispor de tempo suficiente para tomar a sua refeição no refeitório; que um dos motoristas da instituição o levava consigo enquanto procedia à recolha de outras crianças nas diversas instituições da cidade para o proteger dos abusos e humilhações a que era sujeito na instituição.

Simultaneamente surgem informações de auxiliares da Escola Básica – 1º Ciclo que então frequentava, que comprovavam não dispor a criança de tempo suficiente para almoçar – era sempre o último a ser recolhido para o almoço e o primeiro a chegar à escola para iniciar o período da tarde. Na posse destas informações a mãe preparava-se



para confrontar a Directora mas, nesse mesmo dia foi informada por uma auxiliar de educação da Escola que a motorista da referida instituição havia transmitido que o Iúri deixara de a frequentar e a partir daquele dia deixaria de estar à sua responsabilidade. Indignada com tal atitude e não tendo sido contactada ou informada por quem de direito a mãe dirigiu-se à Instituição à procura de uma justificação, tendo encontrado o acesso negado às instalações e os haveres pessoais da criança (mochila, ferramentas de trabalho e roupas) despejados no chão, junto à porta principal no exterior. Apesar da elevada mensalidade que ali era cobrada (sem recibo) e escrupulosamente liquidada, a mãe não recebeu qualquer justificação para este desprezível e desumano acto.

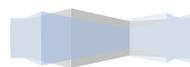
No ano seguinte o Iúri foi inscrito numa outra **instituição privada, Centro de Ocupação de Tempos Livres da Associação Recreativa de (...)**. Também aqui a instituição procedia à recolha das crianças nas respectivas escolas mas, ao 2º dia o Iúri foi ignorado pelo motorista, tendo sido acolhido pela sua professora e devolvido aos pais no seu local de trabalho. A mãe dirigiu-se à Directora do referido Centro supondo tratar-se dum esquecimento. Foi então informada que **os pais das outras crianças haviam reunido extraordinariamente na noite anterior onde deliberaram unanimemente e exclusão do Iúri**. Inquirida pela ausência de aviso prévio aos pais a Directora justificou-se com o facto do Iúri ter chorado durante toda a sua estadia no dia anterior (1º dia) e acrescentou rematando: "**quem tem filhos anormais que os ature**".

De salientar que nesse 1º dia, o Iúri não foi integrado nas actividades do grupo tendo sido mantido no hall de entrada sujeito a comentários pouco simpáticos de vários pais de outras crianças que por lá iam passando. Através da mãe dum colega de escola do Iúri, os pais tiveram conhecimento da existência de **instituição pública** (na altura recente) destinada a dar apoio a crianças com défice de aprendizagem e outros distúrbios do desenvolvimento, constituída por uma equipa multidisciplinar - técnicos de ensino especial, psicólogos e terapeuta de fala, entre outros. A mãe contactou a instituição "**Casa dos Afectos**", assim designada, e após várias tentativas conseguiu finalmente uma entrevista com a Responsável. Após um longo inquérito foi remetida para a "lista de espera", no entanto, tratando-se de **um caso que requeria alguma urgência** o mesmo iria ser assunto de uma reunião extraordinária, cuja deliberação seria transmitida aos pais na semana seguinte.



Várias semanas passaram sem que houvesse qualquer contacto. De novo, a mãe contactou a instituição e após várias tentativas foi informada que as inscrições naquela instituição deveriam ser requisitadas pela Escola que a criança frequentava. Na posse desta informação a mãe dirigiu-se à Directora da Escola e solicitou a inscrição da criança naquela Instituição, tendo obtido a garantia do empenhamento pessoal no tratamento da acção necessária para o efeito. O ano lectivo findou, o seguinte iniciou e as notícias não chegaram. Mais uma vez, a mãe dirigiu-se à Casa dos Afectos, tendo sido recebida pela psicóloga e directora daquele espaço. Foi informada que não existia qualquer inscrição para o Iúri mas, perante a sua exposição foi-lhe prometida a integração da criança naquela instituição com a maior brevidade possível; foram-lhe fornecidos contactos da psicóloga e de algumas mães de crianças autistas, promovendo o encontro e realçando a importância da partilha de experiências comuns; foi também sugerido à mãe que procurasse apoio psicológico pois era visível a depressão em que se encontrava. Foi um encontro animador. Mas a animação foi-se dissipando à medida que os dias, semanas, meses se sucediam sem qualquer resposta, favorável ou não. Todos os contactos que lhe haviam sido fornecidos se revelaram indisponíveis – nunca ninguém atendeu do outro lado. Indignada, a mãe voltou a contactar a referida Instituição tendo encontrado a direcção substituída. Foi recebida por um novo elemento – Técnica de Serviço Social, que também desempenhava funções na Associação Portuguesa para as Perturbações do Desenvolvimento e Autismo – APPDA de Coimbra, tendo obtido a confirmação da integração da criança após elaboração dum Plano de Actividades. Vários contactos foram estabelecidos nesse sentido, mas nada foi feito de concreto. A mesma Técnica acumulava funções de chefia numa outra instituição onde o Iúri poderia igualmente beneficiar de outro tipo de atendimento e de actividades que o beneficiariam, tendo sugerido a sua inscrição lá também. Assim se procedeu. O Iúri foi inscrito, foi atendido (de má vontade) pela Terapeuta de Fala que mais não fez senão queixar-se de excesso de trabalho, durante uma suposta consulta de avaliação.

Passaram-se 3 anos sobre esta ocorrência sem que se tenha registado qualquer contacto. O Iúri não voltou a frequentar qualquer outra Instituição de Ocupação de Tempos Livres. Dado o seu interesse pela música, tentou-se inscrever o Iúri numa instituição particular para aulas de música - viola mas, ao perceber a dificuldade do Iúri o professor mostrou-se indisponível.



#### **4. ACTIVIDADE ESCOLAR**

##### *Ensino Básico – 1º Ciclo*

Deu início à sua actividade escolar no ano lectivo de **2001 / 2002**, na Escola Básica 1º Ciclo (...) na Marinha Grande, com 7 anos. A mãe solicitou uma **auxiliar de acção educativa em regime de tarefa para apoio exclusivo ao Iúri**, bem como uma **técnica de ensino especial** que viriam a ser facultadas pelo CAE de Leiria.

Apesar de **integrado na turma o Iúri dispunha de um espaço exclusivo para as suas tarefas** tendo o ECAE de Leiria facultado material didáctico; promovido acções de formação para as professoras e pessoal auxiliar e constituído suporte de orientação em acções educativas.

As **relações pais-escola** (professores e pessoal auxiliar) nem sempre foram as melhores pois o pessoal docente não reage muito bem às intervenções e observações dos pais mais atentos e exigentes, motivo pelo qual a mãe passou a ver a sua entrada na escola limitada a horários rígidos e específicos, ficando assim inibida de uma acção mais participativa na evolução escolar do Iuri. Inseridas no **Plano Educativo** dos 1º + 2º anos e dos 3º + 4º anos foram ministradas **aulas de judo e natação** respectivamente, com periodicidade semanal (das 10h às 11h – 6ª feira). **Nas aulas de judo o Iúri não era integrado no grupo**. Era isolado da turma imitando apenas alguns movimentos com o apoio da auxiliar tarefaira, uma vez que o monitor não concordava com a sua presença no ginásio por supostamente distrair os colegas e prejudicar o decurso das aulas.

No 3º ano e **relativamente à natação** (ministrada nas instalações da Piscina Municipal) **o Iuri foi afastado dessa actividade por recusa do monitor**, tendo assistido apenas à 1ª aula (muito embora as professoras afirmassem que ele assistiu a várias aulas e que se recusou a participar). Após muita insistência da mãe junto de várias entidades tais como: CAEL; DREC; Ministério da Educação; Câmara Municipal da Marinha Grande, por intervenção desta última foi possível, **já no 4º ano, a sua integração nessas aulas sob a orientação de um monitor** disponibilizado para o efeito pelo CAEL, tornando-se essa actividade numa das preferidas do Iuri tendo a todos surpreendido pelo seu bom comportamento e entusiasmo.

##### **Ensino Básico – 2º Ciclo**



Iniciou o 2º Ciclo no ano lectivo de 2005/2006, no Agrupamento de Escolas (...) na Marinha Grande. Para o receber foi criada uma **Sala Estruturada**, que divide com 2 colegas com patologias em tudo diferentes da sua e naturalmente com necessidades também elas diferentes (Síndrome de Angelman e Trissomia 21). Esta Sala conta com o apoio de uma Técnica do Ensino Especial e 3 Auxiliares de Acção Educativa (tarefeiras).

### Disposição da Sala Estruturada (cerca de 40m2):

- 3 áreas semi-privadas de trabalho (1 para cada aluno)
- 1 área comum

Actualmente, 2006/2007, o Iúri frequenta o 6º.ano. **Na Sala Estruturada**, para além da aprendizagem da **Língua Portuguesa**, **Matemática** (8h/semana) e **Informática** (2h/semana) de uma forma simplificada; com reforço do professor da respectiva disciplina tem ainda:

- **Educação Musical** - 4 h/semana
- **Psicomotricidade** - 2 h/semana
- **Educação Visual e Tecnológica** - 2 h/semana
- **Educação Física** (no Ginásio) - 2 h/semana
- **Natação** (na Piscina Municipal; transporte a cargo da Escola) - 2 h/semana

Com a Turma:

- **Educação Visual e Tecnológica** - 4 h/semana
- **Educação Musical** - 1 h/semana

Ao abrigo dum Protocolo da Escola com a **APPACDM** da Marinha Grande, em que o transporte é assegurado pela Encarregada de Educação (mãe):

- **BOCCIA** - 1 h/semana
- **Terapia da Fala** (individual) - 1 h/semana



## 5. AVALIAÇÕES / RESULTADOS

De uma maneira geral o Iúri tem atingido os objectivos dos Planos Educativos para cada ano de escolaridade. Mas... que OBJECTIVOS? Apesar do Iúri ser considerado uma criança "diferente" e com actividade escolar ao abrigo de curriculum alternativo, as avaliações e apresentação de Resultados e Planos Educativos era feita no horário pré definido para a Turma não havendo lugar a uma reunião ou a um tempo de exposição e avaliação específico ou mais alargado, confinando-se estas a uma breve exposição pelas Professora de Apoio e Directora de Turma e, assinatura do Encarregado de Educação, não sendo inclusive facultadas cópias desses documentos à excepção da Avaliação Periódica. Na verdade **toda a evolução verificada no 1º ano parece ter estagnado e as dificuldades demonstradas pelo Iúri no 2º ano continuaram a manifestar-se no 6º ano**, com particular incidência na **compreensão e construção de frases** bem como na **matemática**, tornando-se num forte indicador para os pais de que as técnicas pedagógicas aplicadas não serão as mais indicadas para ele. Os pais sentem que as suas opiniões não são valorizadas e na falta de um diagnóstico clínico preciso os professores e técnicos do ensino especial têm-se sobreposto a essa competência formulando eles próprios o diagnóstico de autismo e orientando a terapia nesse sentido com base na sua “vasta experiência” e testes ditos científicos do tipo “1-X-2”.

Não obstante os pais terem consciência de que este tem sido o único apoio possível de que o Iuri beneficia e não querendo parecer “mal agradecidos” consideram-se contudo, insatisfeitos e frustrados com estas acções. De salientar que **a expressão verbal do Iúri tem vindo a evoluir de forma pouco natural**, notando-se uma **forte acentuação no soletrar silabicamente** e que antes não se verificava. Da mesma forma, os pais notaram que o Iúri **perante uma ordem ou pedido que não entende bem adopta uma postura de defesa como se receasse um castigo** (encolhe-se, pisca os olhos e afasta o tronco para trás). Este comportamento foi relatado junto das professoras que de imediato afastaram qualquer responsabilidade e mostraram-se ofendidas com alguma hipotética acusação. Apesar de todos afirmarem que o Iuri é uma criança muito meiguinha frequentemente as professoras do 1º Ciclo relataram episódios de agressividade para com elas e algumas auxiliares. No entanto, outras auxiliares de educação relataram aos pais que esses episódios só se verificavam no horário de trabalho com a professora do

ensino especial e com a auxiliar tarefaira que supostamente lhe prestavam apoio; salientaram que nesses períodos o Iúri gritava e chorava talvez porque a forma de abordagem adoptada não fosse a mais adequada à criança (imperativa e com voz em tom demasiado alto). As referidas queixas persistem no decorrer do 2º Ciclo. Quanto a isso, é da opinião do monitor que o acompanha na APPACDM - BOCCIA pelo que tem testemunhado, que se trata de um comportamento normal de defesa em presença de episódios que estimulam essa atitude, acrescentando ainda que não se trata de uma atitude agressiva mas sim de procurar afastar uma situação desagradável. O Pessoal Docente continua impermeável às solicitações e opiniões dos pais, apesar de continuamente afirmarem que estão sempre disponíveis, no horário específico de atendimento aos pais (45m/semana). As reuniões solicitadas para, em conjunto se encontrarem soluções que visem um maior e melhor aproveitamento escolar e evolução pessoal do Iúri continuam em espera. O Iúri divide um espaço com 2 crianças que receia, esgotava grande parte da sua energia e atenção a evitar os comportamentos estranhos e inocentemente abusivos dos seus companheiros de Sala.

Na maioria das vezes que a mãe visitou a Sala sem aviso prévio, foi encontrá-lo junto à janela a observar outros alunos no recreio com aquele olhar sombrio e triste... aquele olhar de alguém que aspira a um mundo bem diferente do seu... olhar de passarinho na gaiola. Actualmente, no 6ºano de escolaridade, o Iúri conta com uma nova professora do ensino especial que de resto o tem vindo a acompanhar à distância desde a sua entrada para a Pré-Escola. Esta substituição veio trazer novas expectativas tanto no que diz respeito à evolução do Iúri quanto à melhoria das relações pais-escola.

### **6. ACOMPANHAMENTO CLÍNICO**

Por iniciativa da mãe, o Iúri foi observado na **Consulta de Desenvolvimento do Hospital (...) em 1999**. Foram requisitados vários exames em 2000 tais como:

- estudo auditivo **ERA**;
- **Ressonância Magnética Encefálica**;
- consulta de Genética Médica no Hospital Egas Moniz.



Tanto o ERA (elaborado em Audicen, Alhos Vedros) quanto a RME (elaborado em RM Caselas, Lisboa) resultaram **normais sem alterações dignas de registo**. Quanto à Consulta de Genética a mesma ficou sem efeito por indicação da médica responsável (...), informando que tal procedimento não tinha cabimento para o diagnóstico apresentado (atraso global DPM; traços autistas e hiperlexidão ligamentar? – polegar altamente inserido bilateralmente). **Em 27-03-2001** e por iniciativa da mãe, o Iúri foi consultado pelo **neuropediatra** (...) na clínica privada. Por não poder suportar o custo das consultas com periodicidade mensal, foi solicitado ao médico a transição do acompanhamento para as consultas externas de neuropediatria do Hospital Pediátrico de (...) onde o mesmo é Director, o que foi aceite. **A 1ª consulta no Hospital Pediátrico de (...) deu-se a 05-06-2001** e para grande surpresa a mãe não observou por parte do médico a mesma atenção e disponibilidade, o mesmo empenho e interesse demonstrados no consultório particular e as consultas que antes deveriam merecer periodicidade mensal foram remetidas para o prazo de um ano, não havendo necessidade de marcação prévia, apenas servindo para informar o clínico há cerca da evolução da criança. Não obstante descontente com este procedimento a mãe tentou resignar-se pela falta de meios e não encontrou outra solução que não a de esperar pelo ano seguinte, altura em que tentou em vão proceder à necessária marcação, devido ao facto do Iúri não ter qualquer registo de consulta naquele Hospital e não conseguir contactar o médico para obter a necessária autorização. Esta situação manteve-se inalterável até à intervenção cirúrgica naquele mesmo Hospital a que foi necessário submeter a criança por hérnia inguinal + hidrocelo à dtª em 01-10-2004. Devido à proximidade física com os serviços de consultas foi possível nesse período obter a necessária autorização e a tão desejada 2ª consulta teve lugar a 23-11-2004. Nessa consulta, perante um irreconhecível e ausente Dr. (...) a criança foi encaminhada para a consulta de autismo do mesmo Hospital, sob a responsabilidade da pediatra Dra. (...), que não chegou a conhecer. O Iúri iniciou o acompanhamento pela **consulta de autismo em 17 de Dezembro de 2004** (com 10 anos de idade), onde foi observado por uma das técnicas de apoio educativo, pela técnica de serviço social e por uma estagiária de (?) que integram a equipa. Dos testes realizados ao Iúri (elaborado pela estagiária de (?) cuja formação académica se desconhece e que de resto observou não ter conseguido a colaboração da criança na elaboração dos testes) à mãe e ao irmão (elaborados pela

técnica de apoio educativo) foi-lhe diagnosticado: **autismo com idade mental de 58 meses e QD. de 44%**.

Estava assim confirmado o diagnóstico elaborado pela educadora de infância especializada aquando do ingresso do Iúri na Pré Escola da Ordem em Outubro de 2000 (elaborado por mera observação). Nessa 1ª e única observação na consulta de autismo do Hospital Pediátrico de (...), ficaram agendados:

- *estudo genético nessa mesma consulta para o dia 26-04-2005 (que foi ficando adiada)*
- *uma reunião na Escola Básica que a criança frequentava, que se veio a realizar no dia 28-02-2005 com as técnicas de apoio educativo da DREC e consulta de autismo; educadora de infância especializada do CAE Batalha; professora ensino especial do CAE Batalha; professora do ensino básico da escola frequentada; técnica do ensino especial da escola frequentada e pais do Iúri.*

Após exploração do percurso do Iúri; atribuição de culpas aos pais e desculpabilização do clínico envolvido; exaltação de méritos nos apoios prestados e em todo o trabalho desempenhado pelos técnicos de apoio educativo e professores; desvalorização da opinião dos pais; desmotivação da intenção dos pais em recorrerem a outros meios de diagnóstico e terapêutica, delinearam-se estratégias para o **ano lectivo seguinte (5º ano)** sublinhando-se a necessidade de proceder à criação duma **Sala Estruturada** na Escola que a criança frequenta actualmente, cuja concretização apenas seria possível por essa via.

Algo que merece sobremaneira ser aqui salientado é o facto apresentado pelas técnicas de apoio educativo que integram a Consulta de Autismo que, na tentativa de desdramatizar queixas da mãe relativamente ao atendimento prestado pelo Dr. (...) e director do serviço de neurologia do HP (...), explicam que o referido médico só se manteve afastado do Iúri durante 3 anos porque não sabia como anunciar aos pais que ele se tratava de um menino autista. Para além da gargalhada que tal comentário mereceu dos pais: “sem comentários”.



No final da reunião, **a mãe foi acusada de não querer admitir a deficiência do filho sobeja e cientificamente diagnosticada pelas técnicas de apoio educativo e permanecer demasiado ansiosa tal como há 4 anos atrás.**

A verdade é que os pais não se recusam a admitir qualquer que seja o diagnóstico do filho desde que este seja elaborado numa forma irreparável, merecedora de crédito. Os técnicos de ensino especial e de apoio educativo podem ter muita experiência na matéria contudo é seu entender que estes não podem nem devem sobrepor-se aos clínicos especialistas nem estes deverão delegar noutros tais competências. Em busca de outras respostas foram consultados outros clínicos em várias cidades do país, dos quais se destaca o **Dr. Nelson Lima, Director do Instituto da Inteligência** no Porto, pela sua dedicação, simplicidade, afabilidade, humanismo... Queremos aqui, publicamente, expressar a nossa gratidão.

Os testes possíveis concluíram "autismo ligeiro". Contudo, não nos foi retirada a esperança de um dia podermos observar um Iúri autónomo e integrado na sociedade. Para isso contribuiria o seguimento do Plano de Actividades lá elaborado e facultado à Escola, que nunca foi objecto de consideração. Lamentamos que a distância e a pouca disponibilidade do Dr. Nelson Lima, devida às diversas actividades que desenvolve impossibilite sobremaneira um acompanhamento mais estreito e individualizado. Também o **CADIN** (Malveira), encontra-se na nossa rota exploratória. Foram já estabelecidos contactos com o **Dr. Nuno Lobo Antunes** dos quais resultaram uma enorme estima pela disponibilidade e atenção demonstradas.

Aguardamos então, mais notícias (última alteração em 29-02-2006).

## **7. OPINIÃO DOS PAIS**

Ninguém tolera ser considerado objecto, muito menos objecto com defeito e o Iuri não é excepção à regra.

Antes que se tentasse compreendê-lo, tendo em conta as informações dos pais, avaliou-se o Iuri dentro de padrões comparativos com os considerados normais tendo por base o comportamento de uma criança com um percurso normal: infantário desde os 4 meses, pré-escola a partir dos 3-4 anos, irmãos, primos ou vizinhos da mesma idade com os quais convive diariamente, esperando-se que o Iuri aceitasse as regras que lhe foram impostas abruptamente de um dia para o outro. Esperou-se que o Iuri aprendesse num dia o que as demais crianças aprendem em 7 anos. A mãe tem tentado em vão chamar a



atenção para esse factor que considera primordial na compreensão das atitudes e comportamentos do Iuri sem que alguém até ao momento as tenha valorizado na sua avaliação. Considera tratar-se de uma grande violência que em nada ajuda o Iuri a superar as suas dificuldades.

Os pais sentem-se revoltados pelos diagnósticos acelerados feitos por profissionais do sector educativo que integram a Consulta de Autismo. Ao longo da sua vida o Iúri tem demonstrado várias capacidades, ainda que por breves momentos, revelando aos pais, que melhor que ninguém têm seguido com especial interesse toda a sua trajectória, que o Iúri é uma caixinha de surpresas à espera que alguém descubra o mistério da sua abertura, o que lhes tem permitido manterem-se optimistas em relação ao futuro e esperançados em encontrar alguém que valorize eficazmente todos esses sinais. A mãe, em particular, que desde a gestação sente tratar-se de uma criança especial, não se conforma com diagnósticos levemente elaborados. Todos os factos aqui relatados ainda que pareçam descabidos e desnecessários têm o propósito de avaliar o conteúdo do estímulo (formação e competências dos formadores intervenientes, vivência) e a capacidade de resposta do Iúri, tentando fornecer a maior e mais completa informação possível e afastar falsos indicadores de avaliação na criança.

Somos a sociedade do faz-de-conta que está tudo bem e que preferível é ignorar o que não se consegue entender, a mesma sociedade que comemora o Dia Mundial da Criança e o Ano Internacional da Criança Deficiente e, que se congratula com actos de solidariedade ao nível dos países mais desenvolvidos, é no fundo, quem gera diferenças num casulo de hipocrisia e falsas competências.

**“Todos diferentes, todos iguais” não passa afinal de um slogan simpático.**

*Estudo de caso realizado por uma mãe*

