# SEMANA NACIONAL DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA

**21 A 28 DE AGOSTO** 













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

Equipe de elaboração: Bruna Schneider Belard, André Luís Belard, Luciana Steffen, Vivian

Gabriela Metz

**Revisão:** Carla Vilma Jandrey

Revisão ortográfica: Susanne Buchweitz

Diagramação e capa: Artur Sanfelice Nunes

Agosto de 2024

Contato: Secretaria da Ação Comunitária

Rua Senhor dos Passos, 202 –  $4^{\circ}$  andar - Porto Alegre/RS

Fone: (51) 3284 5400 - secretariageral@ieclb.org.br

## CULTO SEMANA NACIONAL DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA

## 25 DE AGOSTO DE 2024 Subsídio Litúrgico

#### **ACOLHIDA**

L.: Sejam bem-vindas e bem-vindos!

Estamos na Semana Nacional da Pessoa com Deficiência (21 a 28 de agosto), e nesta celebração vamos refletir sobre o tema "Eu e minha casa serviremos a Deus". Esse tema nos impulsiona para a prática do servir, ou seja, a prática do amor a Deus e às pessoas.

Servir a Deus é praticar o que ele nos ensina. O testemunho de Jesus muito nos ensina sobre a inclusão. Na Bíblia, encontramos inúmeros relatos em que Jesus não apenas interagiu com pessoas com deficiência, mas as acolheu, curou e incluiu em sua comunidade.

## **SAUDAÇÃO**

**L.:** Que a graça de nosso Senhor Jesus Cristo, o amor de Deus e a comunhão do Espírito Santo sejam com vocês.

C.: E também com você.

Hino: Deus trino - LCI 3

Nos últimos anos, percebemos grandes avanços em termos de direitos adquiridos, políticas públicas e iniciativas de inclusão na sociedade como um todo. Porém, sabemos que ainda há muitas transformações necessárias para que tenhamos uma sociedade mais justa, inclusiva e igualitária. Barreiras de acessibilidade estão em todos os lugares: em conteúdos, em espaços e nos próprios corações das pessoas.

Como Igreja, também precisamos reconhecer que é necessário refletir e agir, e para isso precisamos da ajuda de Deus para que ele nos transforme. Assim, em preparação para confissão de pecados, convidamos para cantarmos...

Hino: Transforma Senhor transforma – 562 LCI

#### **CONFISSÃO DE PECADOS**

"Deus cuida das pessoas honestas e ouve seus pedidos". (Salmo 34.15) Somos pessoas pecadoras e, diante de Deus em oração, os nosso pedido é por transformação, perdão e misericórdia. Confessemos a Deus os nossos pecados:

Deus de graça e cuidado! Confessamos a nossa incapacidade de vivermos plenamente o mandamento do amor. Não te amamos de todo o nosso coração e falhamos no amor às pessoas. Pecamos em pensamentos preconceituosos e excludentes, pecamos em palavras que ferem e magoam, pecamos em ações que contribuem para o capacitismo e pecamos quando somos omissas e omissos em relação às necessidades das pessoas com deficiência. Por isso, pedimos: tem compaixão de nós e perdoa os nossos pecados. Transforma a nossa vida e guia-nos por teus caminhos de paz, cuidado e reconciliação. Oramos em nome de Jesus Cristo, Salvador. Amém!

**Palavra de absolvição:** "O Senhor Deus salva a vida dos seus servos; aqueles que procuram a sua proteção não serão condenados" (Salmo 34.22). Quando confessamos sinceramente os nossos pecados, Deus nos perdoa e não somos condenadas, condenados. Eu anuncio a vocês a remissão dos pecados, em nome do Pai, do Filho e do Espírito Santo. Amém!

**Kyrie eleison:** Reconciliadas e reconciliados com Deus, também queremos clamar a Deus pelos sofrimentos do mundo. Nesta semana, em especial, lembramos dos desafios enfrentados pelas pessoas com deficiência. Após cada clamor, cantemos: **Ouve Senhor, estou clamando, tem piedade de mim e me responde.** 

- Clamamos pelas pessoas com deficiência, que são vítimas de preconceitos, que sofrem agressões físicas e psicológicas.

#### **Ouve Senhor...**

- Clamamos para que as pessoas vejam menos as deficiências e mais os dons e talentos.
- Clamamos por menos atitudes que as incapacitam e por mais estímulos e incentivos para exercerem sua cidadania, ajudando a construir um mundo mais inclusivo.

#### Ouve Senhor...

- Clamamos pelas mães, pais e familiares que encontram inúmeras barreiras para terem seus direitos garantidos, como o acesso à educação, tratamentos, medicação e acessibilidade.

#### **Ouve Senhor...**

- Clamamos pelas famílias atípicas, vítimas de catástrofes climáticas e guerras que trouxeram ainda mais dificuldades ao que já era difícil.

#### Ouve Senhor...

Deus é amor! Ele é como um pai bondoso, como uma mãe amorosa. Somos os seus filhos e filhas. Ele cuida de nós, perdoa os nossos pecados e ouve o nosso clamor. Somos família de Deus, e aos olhos de Deus somos iguais em valor e dignidade. Por isso, louvamos a Deus, cantando:

**Glória:** Gloria in excelsis – LCI 67

**Oração do dia:** Amoroso Deus! Que nos criou e nos conhece desde o ventre de nossa mãe, que nos ama incondicionalmente do jeito que somos. Venha a nós em mais esse culto, alimenta-nos com tua boa e santa Palavra, que ela encontre morada em nossos corações e nos transforme em pessoas que buscam te servir com amor e alegria. Por Jesus Cristo, teu filho amado, que vive e reina eternamente. Amém.

#### LITURGIA DA PALAVRA

L.: A Palavra de Deus nos orienta sobre a forma de amar e servir conforme a sua vontade.

Canto: Aleluia

**Leitura do Evangelho:** João 6.56-59

**Leitura bíblica:** Efésios 6.10-20

**Canto intermediário:** Senhor, que a tua palavra transforme a nossa vida. Queremos caminhar com retidão na tua luz. (<u>Acesse a música - 05. Senhor, que a tua Palavra - Míria Therezinha Kolling na Em Tua Casa - Liturgia I (soundcloud.com)</u>)

Pregação: Josué 24.1-2a,14-18

**Confissão de fé:** Em resposta à palavra ouvida e anunciada confessamos nossa fé com as palavras do Credo Apostólico

Hino: Convite à Liberdade – LCI 586

#### Oração geral da Igreja:

Senhor criador de tudo e todas as pessoas! Ajuda-nos a todos os dias decidir servir a ti e assim também sermos testemunhas do teu amor aos da nossa casa, família, comunidade de fé e sociedade. Intercedemos pela tua Igreja, paróquias, comunidades e lideranças, para que sempre busquem incluir e acolher todas as pessoas. Fortalece as ações que promovem diaconia, acessibilidade e inclusão. Intercedemos pelas pessoas com deficiência de nossa comunidade, bem como por suas famílias, ajuda-as em suas necessidade e dificuldades. Lembramos também das pessoas adoentadas, hospitalizadas, enlutadas ou que passam por qualquer tipo de aflição. Tudo mais que fica em nossas mentes e corações colocamos em tuas mãos quando oramos como teu filho nos ensinou: Pai Nosso...

**Avisos e recolhimento das ofertas:** A oferta deste culto é para o trabalho de inclusão da pessoa com deficiência na IECLB.

**Hino:** Te ofertamos nossos dons – LCI 217

**Benção:** O Senhor te abençoe e te guarde, o Senhor faça resplandecer o seu rosto sobre ti, e tenha misericórdia de ti, o Senhor sobre ti levante o seu rosto e te dê a paz.

**Envio:** Ide em paz e servi ao Senhor com alegria!

Liturgia elaborada por: Pa. Bruna Schneider Belard e P. André Luís Belard

## CULTO SEMANA NACIONAL DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA

## 25 DE AGOSTO DE 2024 SUBSÍDIOS PARA PREGAÇÃO - JOSUÉ 24.1-2ª,14-18

#### **DADOS ESTATÍSTICOS**

O Brasil tem 18,6 milhões de pessoas com deficiência, considerando a população com idade igual ou superior a dois anos, segundo estimativas feitas pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (<u>IBGE</u>), com base na Pesquisa Nacional de Amostra de Domicílios Contínua (PNAD Contínua) de 2022.

## **INFORMAÇÕES HISTÓRICAS**

Sugerimos a leitura do artigo *Cristo e a Pessoa com Deficiência* <a href="https://www.luterano.org.br/cristo-e-a-pessoa-com-deficiencia/">https://www.luterano.org.br/cristo-e-a-pessoa-com-deficiencia/</a>, escrito pelo Pastor William Felipe Zacarias, para perceber como as pessoas com deficiência foram vistas e tratadas ao longo da história, como a relevância de Cristo para a pós-modernidade é a sua fundamentação dos direitos e da igualdade entre todas as pessoas.

## **ASPECTOS BÍBLICOS**

Na carta de Paulo aos Efésios, as pessoas cristãs que se fortalecem no Senhor são chamadas a vencer o mal. Certamente um mal que encontramos nesse mundo e que deve ser combatido é o preconceito em relação às pessoas com deficiência e suas famílias. Por isso, não basta não ser preconceituosa, preconceituoso, mas é preciso combater o preconceito e promover a inclusão.

No texto de Josué, o povo de Deus é relembrado de todos as maravilhas que o Senhor já havia feito por ele, e também é chamado a uma importante decisão: a quem servir, afinal a crença em várias divindades era algo muito comum. A resposta do povo foi a mesma: eu e minha casa serviremos ao Senhor.

Nessa resposta, que também é um testemunho, há duas palavras que merecem destaque:

1º (bait) segundo o dicionário hebraico, significa casa, família ou dinastia.

2° (ebed) significa servir, trabalhar pelos outros ou para Deus.

Não há dúvidas que o melhor lugar para aprendermos sobre o serviço a Deus e às pessoas é em casa. E quando falamos sobre inclusão, algo tão ensinado e praticado por Jesus, não

é diferente. A inclusão e o acolhimento precisam ser ensinados e praticados primeiramente em casa, através de palavras, olhares, diálogos e atitudes.

Não poucas vezes dizemos que nossos templos são a casa de Deus e que nossas comunidades são a nossa família de fé. Logo, ali também é lugar de servir a Deus e às pessoas. De viver o evangelho de Jesus Cristo que visa à vida digna e abundante para todas as pessoas. Dessa forma, também deveríamos dizer: eu e minha Igreja serviremos ao Senhor.

Podemos expandir ainda mais esse conceito, e se entendermos nosso mundo como nosso *oikos* (casa, família em grego) poderíamos buscar estratégias conjuntas de serviço e inclusão no meio ecumênico e social, lutando por direitos, acessibilidade e políticas públicas para as pessoas com deficiência.

#### **ANALOGIA DA PIPOCA**

Se olharmos para os grãos de pipoca, percebemos que eles são semelhantes, pertencem à mesma família, mas não são idênticos, possuem tamanhos e formas diferentes. Se os analisássemos mais profundamente, perceberemos que eles também têm propriedades, densidade e umidade diferentes, o que explica o fato de que quando são colocados na mesma panela e submetidos ao mesmo calor estouram em tempo diferentes.

Podemos nos comparar a grãos de pipocas. Pertencemos à mesma família, somos semelhantes em muitos aspectos, principalmente no fato de sermos criaturas amadas por Deus, mas não somos iguais, temos características próprias e únicas, às vezes aparentes, outras vezes não. O tempo que cada um necessita para aprender e se desenvolver também não é o mesmo e precisa ser respeitado.

O calor que aquece os grãos duros e frios pode ser comparado com a graça de Deus. Assim como o calor transforma o grão em algo encantador, macio e leve, a graça de Deus nos transforma em novas e melhores criaturas.

#### **SUGESTÃO**

Podem ser distribuídos grãos de pipoca no início do culto e pipocas estouradas no final do culto. Junto com o pacote de pipocas pode estar escrito a letra do hino: Transforma Senhor transforma.

Elaborado por: Pa. Bruna Schneider Belard e P. André Luís Belard

# COMO ACOLHER CRIANÇAS/PESSOAS COM AUTISMO NA COMUNIDADE?

Musicoterapeuta Dra. Luciana Steffen

Quando você conhece uma pessoa com autismo... você conhece uma pessoa com autismo. Stephen Shore<sup>1</sup>

Você sabe como acolher e apoiar pessoas com autismo e suas famílias? Este texto é um convite para conhecer sobre o autismo, aprender a identificar traços precoces, orientar as famílias e descobrir sugestões práticas para criar espaços mais acolhedores e receptivos para as pessoas com autismo. É também uma reflexão sobre como cada pessoa é única, e, por isso, não basta conhecer sobre o autismo: é preciso conhecer a pessoa, com suas próprias potencialidades e necessidades, para oferecer o melhor suporte, para que se sintam respeitadas e possam melhor participar e contribuir com a comunidade. Você pode ser uma referência para que a criança/pessoa tenha acesso ao conhecimento necessário, a fim de incrementar sua qualidade de vida, para ela ser quem é!

O autismo pode ser visto como um transtorno e/ou neurodivergência. Há diferenças neurológicas que impactam profundamente o modo de perceber o mundo, se expressar e interagir, além da forma de processar informações sensoriais, cognitivas e sociais, o que influencia comportamentos e interesses e gera desafios cotidianos significativos. Compreender essas diferenças é fundamental para proporcionar suporte adequado e reconhecer contribuições, habilidades e perspectivas únicas da pessoa com autismo.

Utilizo o termo "pessoas com autismo" a fim de reconhecer a neurodiversidade, não para separar a pessoa do autismo, mas para reconhecer que não há duas pessoas com autismo iguais, ou sequer parecidas, valorizando e celebrando a sua essência, oferecendo o apoio necessário para suas necessidades. O autismo não define a pessoa, é parte essencial da sua identidade e personalidade, as quais também são moldadas por uma variedade de outros fatores, como experiências de vida, interesses pessoais e valores.

Falar sobre pessoas com autismo é tão amplo que não é possível oferecer um manual sobre como agir. Assim, é mais fácil se conectar com uma criança com autismo através do que ela gosta, o que demonstra respeito e passa segurança (previsibilidade). Pergunte do que cada criança gosta e tente inserir nas atividades, nem que seja incluindo uma impressão do personagem ou objeto preferido, colocando uma música que ela aprecia ou um movimento. Talvez a criança adore conversar e brincar de pega-pega, mas se as regras mudarem repentinamente, pode ser que não aceite. Ou ela fique muito desconfortável com

<sup>&</sup>lt;sup>1</sup> Professor de educação especial, autor, fotógrafo, divulga a importância da consciência (sobre o autismo), aceitação (da pessoa como é, com suas estereotipias para se organizar e ficar mais tranquila, com a sua capacidade de lidar com o excesso de estímulos, precisando se afastar) e valorização (potencialidades podem ser seus interesses únicos e profundos) das pessoas com autismo.

barulho e agitação, a ponto de querer ir embora. Cada criança é única. Na dúvida, pergunte e decida: você vai focar na limitação ou na potencialidade dessa pessoa?

Quais são seus interesses e necessidades? Há adaptações sensoriais importantes? Talvez um espaço tranquilo ao fundo, que possa servir para descansar dos estímulos que são processados de forma mais intensa no seu cérebro? Ou um suporte para comunicação (imagens)? Ou talvez a criança só precise de um ambiente acolhedor e compreensivo, onde se sinta segura para participar.

Atualmente, uma em cada 36 crianças de oito anos está dentro do espectro do autismo nos EUA (Centro de Controle e Prevenção de Doenças). No Brasil, percebe-se também um aumento de diagnósticos. Isso não significa que os casos têm aumentado, mas que quanto mais informados sobre autismo, mais os profissionais de saúde e das escolas consequem identificá-lo.

#### **TRAÇOS**

O Transtorno do Espectro do Autismo (TEA), segundo o *Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais* – DSM-V, é um transtorno do desenvolvimento neurológico, que gera prejuízos em duas áreas: interação social e comportamentos ou interesses restritos ou repetitivos. Os traços devem causar prejuízos no dia a dia e não serem explicados por outro transtorno, como transtorno do desenvolvimento intelectual ou por atraso global do desenvolvimento.

Também precisam aparecer precocemente, frequentemente a partir de dois anos de idade. Há casos que já podem ser vistos e diagnosticados nos primeiros meses de idade, com o conhecimento dos marcos do desenvolvimento. Em menos casos, as crianças podem demonstrar um desenvolvimento típico e perder habilidades antes dos três anos.

Casos que são identificados mais tarde podem ter ficado ocultos pela falta de demandas mais complexas com crianças pequenas. Há também pessoas que recebem o diagnóstico quando adultas, geralmente de nível 1, seja por traços sutis, pelo mascaramento dos traços a fim de serem melhor aceitas ou por diagnósticos errados.

O nome "espectro" se refere à ampla variedade de traços do TEA, pois cada pessoa vivencia diferenças nas duas grandes áreas de forma particular. Inclusive, pessoas do mesmo nível são muito diferentes entre si. Os traços abaixo são exemplos, variando amplamente entre as pessoas, mas precisam estar presentes nas duas grandes áreas:

#### ÁREA 1: COMUNICAÇÃO E INTERAÇÃO SOCIAL

Envolve dificuldades na reciprocidade socioemocional, comunicação não verbal e em manter e compreender relacionamentos/amizades.

Reciprocidade é a capacidade de fazer trocas nas interações sociais, expressando-se e reconhecendo a outra pessoa de maneira equilibrada e adequada às emoções e à pessoa

envolvida, através da linguagem verbal ou não verbal. Pessoas com autismo podem preferir ficar sozinhas ou gostar muito de socializar, mas ter dificuldades em manter amizades e relações significativas, ajustar-se a diferentes contextos, podendo compartilhar de menos ou mais (ou não compartilhar) emoções e interesses e/ou não compreender que a outra pessoa tem sentimentos e necessidades diferentes das suas.

Pode haver dificuldade em perceber e responder adequadamente a pistas/regras sociais (que são geralmente intuitivas), como quando e como entrar em uma conversa ou interação, esperando uma pausa, sabendo o que dizer, como cumprimentar, olhar, tocar, que tom de voz usar. Também ser sincera demais ou falar sobre situações muito íntimas com pessoas desconhecidas e/ou responder de forma apropriada a uma emoção (não sorrir ou falar alto quando alguém compartilha algo triste).

Podem desde não utilizar a linguagem verbal até utilizar, sendo, inclusive, palestrantes ou professores e professoras, mas com dificuldade de usar e compreender a comunicação não verbal – como gestos, contato visual, expressões faciais, postura do corpo, prosódia (entonação, ritmo, volume e velocidade) – que comunica emoção, intenção e nuances, contradizendo as palavras. A pessoa pode não utilizar nenhum desses elementos, ou utilizar, mas com dificuldade de integrá-los simultaneamente. Como exemplos, podemos citar: fazer pouco contato visual, não compreender ironias e mentiras, não mudar a entonação vocal ou não respeitar uma distância entre as pessoas, ter uma postura fechada, entre outros.

#### ÁREA 2: COMPORTAMENTOS, INTERESSES OU ATIVIDADES REPETITIVOS E RESTRITOS

Envolve prejuízos em ao menos duas das áreas: movimentos ou uso de objetos ou fala sem propósito aparente, adesão inflexível a rotinas ou padrões ritualizados de comportamento, verbal ou não, interesses restritos e intensos e sensibilidade sensorial.

Pode envolver o balançar as mãos (*flapping*), mexer, alinhar ou girar objetos ou falas repetitivas (ecolalias), insistência nas mesmas coisas e na rotina, sofrimento com pequenas mudanças/imprevistos, em trocar de atividade, padrões rígidos de pensamento, necessidade de fazer o mesmo caminho ou ingerir somente os mesmos alimentos, interesse em poucos temas ou conhecimentos muitos profundos (sabe muito sobre um assunto), grande apego ou preocupação com objetos incomuns (por exemplo, carrega uma colher e se desorganiza ao perder o botão da roupa da boneca). Além disso, alterações sensoriais (maior ou menor sensibilidade, de diferentes intensidades, em qualquer um dos sentidos ou mais de um: audição, tato, visão, olfato, paladar, vestibular, proprioceptivo). Ou seja, a pessoa não sente, sente demais ou busca o tempo todo estímulos sonoros, de movimento ou outros. Alguns exemplos são indiferença à dor/temperatura, colocar as mãos nos ouvidos na presença de sons específicos, não gostar de tocar em massinha, cheirar objetos de forma excessiva, olhar diretamente para a luz, só gostar de abraços muito fortes ou muito leves (ou não gostar, pois o toque gera dor ou desconforto intenso).

Outros traços possíveis em adultos/as são: forte senso de justiça, dificuldade em prestar atenção em conversas grupais, em retomar o que estava fazendo, dificuldade em dirigir, exaustão depois de socializar, necessitar de familiaridade e mais tempo para tomar decisões, ter que se esforçar para pertencer a cada grupo, mascarando seus traços, apresentar uma melhor comunicação escrita e ter facilidade em fazer amizade com pessoas do sexo oposto.

#### **NÍVEIS DE SUPORTE**

O TEA também pode se manifestar de diversas formas e em três diferentes níveis, nível 1, 2 ou 3, que se referem à quantidade de suporte (apoio) que cada pessoa precisa (mais ou menos). O nível 1 não significa que é "leve", pois há especificidades e desafios consideráveis no cotidiano dessas pessoas – por exemplo, cansaço, desorganização ou crises por excesso de estímulos ou outros motivos –, exigindo suporte.

O suporte envolve intervenções como terapias, programas educacionais adaptados, apoio familiar para manejo do estresse e organização da rotina, suporte para facilitar a comunicação, apoio em atividades do dia a dia, modificações no ambiente, entre outros.

O nível não determina até onde a pessoa irá chegar e pode variar conforme os estímulos do ambiente, suporte/intervenções adequadas (terapias) e comorbidades associadas. São comuns condições associadas, como distúrbios do sono, problemas gastrointestinais, transtorno de déficit de atenção e hiperatividade, transtorno do processamento sensorial e problemas motores. Entre outras condições, estão epilepsia, transtornos de ansiedade/depressão, desenvolvimento intelectual (o qual não está presente no nível 1) e outros. Diagnósticos errados são comuns em relação a esses outros transtornos ou até em relação à deficiência auditiva. É possível ter transtorno do processamento sensorial e não ter autismo, se não houver outros traços na interação e comunicação.

#### TRANSTORNO OU NEURODIVERSIDADE?

Atualmente, há uma forma de ver o autismo não como um transtorno, mas como uma neurodivergência, proposta por Judy Singer, celebrando a diversidade neurocognitiva. As pessoas com autismo têm diferenças naturais na estrutura e funcionamento do cérebro em comparação às pessoas com desenvolvimento neurológico típico. Porém, isso não significa que não precisam de intervenções, mas que essas não visam a reduzir os traços ou "tratar o autismo", como antigamente se acreditava, e, sim, buscam aprimorar habilidades para facilitar a interação social, a adaptação e participação em diversas áreas da vida, aumentando a qualidade de vida para ser quem se é.

Pessoas com autismo nível 3 de suporte e seus familiares podem não se sentir representadas com o termo *neurodivergência*, afirmando que este não abrange plenamente suas experiências, necessidades e desafios, as quais podem gerar muito

sofrimento em relação às pessoas com nível 1 ou 2, com maiores dificuldades no dia a dia, sendo difícil aceitar a ideia de celebrar as habilidades em meio ao sofrimento.

A discussão se estende ao nível de que as diferenças não precisam ser julgadas como boas ou ruins, são apenas diferenças que devem ser reconhecidas, e sobre a importância das intervenções corretas para maior bem-estar.

#### COMO IDENTIFICAR (MARCOS DO DESENVOLVIMENTO) E QUANDO INTERVIR?

Quando são identificados traços relacionados ao espectro do autismo que envolvem a comunicação e interação, a presença de comportamentos ou interesses atípicos ou atrasos no desenvolvimento, é necessário que a criança seja encaminhada e avaliada por profissionais como psiquiatras ou neurologistas infantis, os quais podem dar o diagnóstico e encaminhamentos. Havendo atraso na comunicação, profissionais fonoaudiólogas ou fonoaudiólogos podem ser procurados o quanto antes para avaliação, assim como outras terapias. Há indicadores importantes definidos para as crianças (marcos do desenvolvimento), de acordo com a idade, que podem auxiliar nessa identificação. Veja a seguir.

#### MARCOS DO DESENVOLVIMENTO\*

\*Os marcos fundamentais estão em negrito.

#### Crianças de até um ano:

- buscam contato visual e olham para as pessoas mais do que para objetos;
- choram para se comunicar e sorriem;
- emitem e imitam alguns sons (bababa, mamama até seis meses) e movimentos;
- acompanham a conversa entre mais pessoas, olham para quem está falando;
- apontam para pedir e olham para onde apontam;
- dão tchau e batem palmas;
- · respondem quando são chamadas;
- começam a formular as primeiras "palavras";
- entendem algumas palavras e demandas;
- · são apegadas às mães e aos pais;
- seguram objetos;
- rastejam, rolam, sentam e ficam em pé com auxílio;
- respondem com expressões faciais;
- observar também se: só olham para estímulos específicos.

#### Crianças de até dois anos:

- imitam comportamentos de pessoas adultas (faz de conta);
- brincam com objetos de faz de conta, utilizando a imaginação (fingem de forma flexível);
- caminham e correm;
- formulam frases de duas a três palavras e 200 palavras;

- compreendem boa parte do que é dito e se comunicam;
- respondem onde estão;
- demonstram emoções;
- comem com mais autonomia (usam talheres);
- gesticulam;
- apontam para mostrar algo;
- observar também se: apresentam muita irritabilidade, são muito sensíveis ou pouco a sons, texturas (massinha, alimentos), luzes, não trazem objetos para mostrar, começam a perder habilidades que tinham antes!

#### Crianças de até três anos:

- interagem e se interessam por outras crianças;
- correm;
- sobem e descem escadas com ajuda, chutam bola, copiam linhas e círculos ao desenhar;
- observar também se: há insistência em brincar seguindo regras muito fixas, poucos interesses ou muito profundos, grande resistência a mudanças, comportamentos repetitivos, só prestam atenção com música, riem sem motivos aparentes, falam "quer bolacha" ao invés de "eu quero", há falta de reciprocidade socioemocional (rejeitam contato, respondem passivamente ou até de forma "ríspida"), utilizam linguagem para pedir e nomear e não tanto para interagir, não têm noção de perigo, colocam muitos objetos na boca.

#### Crianças de até quatro anos:

- falam frases de quatro ou cinco palavras, com verbos, narram;
- identificam partes do corpo e cores;
- compreendem melhor o abstrato;
- falam quase como pessoas adultas;
- observar também se: há dificuldade de regular emoções, fazer perguntas ou compartilhar interesses e emoções, dificuldade na coordenação motora, se carregam objetos não usuais, há grande interesse em números ou letras (ler mais cedo), se desorganizam muito se não levam a mesma mochila ou objeto preferido, alterações sensoriais.

#### COMO ORIENTAR A FAMÍLIA NO CASO DE ATRASO NO DESENVOLVIMENTO

Atrasos no desenvolvimento devem ser levados a sério. As intervenções para crianças com autismo devem iniciar mesmo antes do diagnóstico fechado, inclusive antes de um ano de idade! Quanto mais cedo, mais facilmente o cérebro pode se modificar e adquirir habilidades para garantir que a criança desenvolva todo o seu potencial, permitindo maior independência, equilíbrio emocional enquanto adolescente e pessoa adulta e diminuindo a chance de comorbidades. Quanto mais tarde a intervenção, mais o cérebro vai descartando

neurônios e conexões cerebrais que não têm sido suficientemente estimuladas, e mais demorado é o processo, apesar de o cérebro estar sempre se modificando.

É fundamental acolher a família e relatar quais comportamentos e/ou o atraso em habilidades que já deveriam ter sido adquiridas têm sido observados, indicando a necessidade de uma avaliação profissional. Diga à família que só uma médica, médico ou especialista poderá fornecer uma avaliação precisa e que você está ali para apoiá-la.

Incentive a família a buscar imediatamente uma pessoa da área da neuropediatra ou pediatra infantil, fonoaudiologia (se achar necessário), musicoterapia, psicologia etc. e não permita que alguém diga para esperar. Estímulos não fazem mal. As intervenções geralmente envolvem primeiramente fonoaudiologia, terapia ocupacional e orientação para as famílias. É fundamental que familiares recebam um treinamento para estimular a criança em casa. A musicoterapia também é bastante indicada. Outras terapias importantes são a equoterapia, fisioterapia, psicomotricidade, psicopedagogia, e devem considerar as necessidades da criança.

Motive mães e pais a cuidarem de si, para melhor cuidarem de suas filhas e filhos! Atualmente, a maior parte das mães e dos pais tem experimentado exaustão, que pode resultar em *burnout*. É fundamental incluir coisas que gostam de fazer (*hobbies*) na rotina e ter tempo para si (nem que seja para um banho demorado). Mães e pais felizes criam filhas e filhos felizes! As crianças terão orgulho e o exemplo de mães e pais felizes.

Incentive a entender que são as pessoas responsáveis pelo futuro de sua filha, seu filho, que é preciso realizar algumas mudanças agora, iniciando com o indispensável para o desenvolvimento cerebral das crianças: ter rotinas, inclusive nos finais de semana, dormir cedo (20 horas até seis anos – horário para liberação de hormônios essenciais), evitar telas, fazer muito exercício físico e brincar com a criança no mínimo 30 minutos por dia, estimulando a interação e comunicação com prazer e amor.

Diga também que é importante pesquisar e questionar médicas, médicos e terapeutas e procurar outras opiniões se não foram repassadas atividades, estratégias e avaliações com evoluções periódicas. Oriente a buscarem seus direitos (terapias, adaptações e pessoa acompanhante especializada na escola e carga horária reduzida no trabalho, em alguns casos). Às vezes, a terapia é mais importante do que a escola, e mães, pais e babás podem estimular as crianças em casa durante um ou dois turnos, auxiliando-as a brincar, fazer pedidos e realizar atividades diárias.

Incentive a família a persistir! A inflexibilidade, outros transtornos associados e dificuldade em generalização (levar um aprendizado para outro ambiente) podem exigir mais tempo para a criança aprender.

#### **CAUSA**

A causa é aproximadamente 98% genética<sup>2</sup>, o que quer dizer que em mais de 80% dos casos é uma herança de genes da mãe, do pai, dos dois ou, em menos casos, uma mutação genética que não vem de nenhuma pessoa da família, mas que ocorre no início da gestação. Em menos de 2% dos casos, pode ser causada por fatores ambientais prénatais, incluindo infecções como citomegalovírus e rubéola, o uso de teratógenos, como o ácido valproico, e, segundo novos estudos, o uso de maconha durante a gestação. A poluição do ar também pode ser um fator de risco, mas não há pesquisas suficientes para comprovar a informação. Esses fatores sozinhos não causam o autismo.

#### **DICAS**

Conheça e respeite a pessoa: suas necessidades e preferências (por exemplo, se e como gosta de ser tocada, volume do som, necessidade de levantar e dar uma volta etc.), e auxilie só se for preciso (incentive a autonomia).

Repasse instruções de forma clara, direta e concreta. Para abstrações, explique com recursos visuais ou de outras formas. Peça para as outras pessoas explicarem.

Traduza expressões, metáforas e piadas e incentive outras pessoas a fazerem o mesmo.

Para garantir a compreensão, pergunte se compreendeu e/ou peça para repetir.

Faça perguntas diretas para facilitar a compreensão e a resposta e aguarde um pouco.

Reduza distrações no ambiente.

Incentive a participação.

Verifique se a pessoa se expressa melhor oralmente ou por escrito.

Utilize Comunicação Aumentativa e Alternativa se preciso.

Prepare um espaço prazeroso e elogie o esforço da criança.

Ensine habilidades sociais que podem ser "óbvias".

Promova brincadeiras estruturadas e também livres, oferecendo auxílio e, se possível, estimulando. Jamais force alguma situação.

Estabeleça rotinas claras e garanta a previsibilidade do que irá acontecer (cuide se a criança for muito ansiosa). As pessoas podem se sentir "assustadas" por não conseguirem "ler" as pistas sociais.

Tenha disponíveis recursos para distração, em casos de necessidade. Utilize frases mais positivas ao invés de "não". Use recursos visuais para facilitar a compreensão, como imagens, antes e depois, para que consiga esperar.

<sup>&</sup>lt;sup>2</sup> Association of Genetic and Environmental Factors With Autism in a 5-Country Cohort. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(3), 210-225, 2023.

Implemente estratégias para ajudar a criança a se manter tranquila, como técnicas de respiração ou intervalos, objetos que goste ou sensoriais, música (baixinha se preferir). A música tem um papel especial para as pessoas com autismo.

Estude sobre autismo, educação respeitosa e comunicação não violenta.

Divida uma tarefa em etapas e use histórias sociais para compreender contextos e sobre como se comportar.

Motivação, repetição e paciência são chaves para o aprendizado.

Busque conhecer a criança. Há crianças mais dominantes, para as quais você precisa oferecer opções, há outras que precisam de mais tempo e ajuda para decidir, outras que não gostam de coisas diferentes (combine – "cinco minutos, se não quiser mais, paramos") e outras que precisam de ajuda para se organizar ("que tal brincar disso e depois disso?").

Na dúvida, pergunte!

## **CULTO INFANTIL COMO UM ENCONTRO INCLUSIVO**

Vivian Gabriela Metz<sup>3</sup>

Muito se fala em inclusão em nossa sociedade atual. Como professora, vejo que essa é uma questão que me acompanha desde o início da atuação em sala de aula. Queremos incluir a pessoa com deficiência auditiva, com deficiência visual, física, intelectual, pessoas com Síndrome de Down, considerando suas particularidades, sejam elas de acesso ou de materiais adaptados. Junto a esses casos, novos diagnósticos vão se inserindo em nosso cotidiano. Como educadoras e educadores (tanto quem atua em instituições de ensino, quanto quem atua de forma voluntária, como é o caso das pessoas que orientam o Culto Infantil), procuramos entender do que se trata e encontrar possibilidades não só para que crianças e pessoas jovens com essas necessidades educativas sejam incluídas, mas também para que possam aprender e aproveitar aulas/ encontros de forma efetiva e positiva.

Neste texto, proponho uma reflexão sobre três formas atípicas de desenvolvimento: o Transtorno do Espectro Autista (TEA), o Transtorno Opositor Desafiador (TOD) e o Transtorno do Déficit de Atenção e Hiperatividade (TDAH), considerando algumas características de cada um, bem como algumas possibilidades de atividades que podem ser realizadas em um encontro com as crianças.

#### TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA

O TEA é diagnosticado através da análise comportamental por uma equipe multidisciplinar (pediatra, psicóloga ou psicólogo, psiquiatra, fonoaudióloga ou fonoaudiólogo, entre outros). É importante destacar que, quanto mais precoce o diagnóstico, maiores são as chances de minimizar eventuais dificuldades que esse transtorno pode causar e, junto a isso, tratamentos de acompanhamento que estimulam as áreas cognitivas, motoras, oralidade e de socialização promovem a plasticidade cerebral.

Esse distúrbio do neurodesenvolvimento se caracteriza por:

- manifestações comportamentais repetitivas e estereotipadas. Exemplos: hiperfoco (em objetos, brinquedos, jogos físicos ou digitais), movimentos repetitivos com as mãos (sacudir ou bater em outra parte do corpo), perguntas repetitivas e constantes (com dificuldade para se ater à resposta que recebe), ecolalia (repetir o que ouviu);
- déficits na comunicação e na interação social algumas pessoas com TEA não falam,
  às vezes por outras questões que comprometem essa função ou porque não interessa a comunicação com outras pessoas, sendo isso algo a ser muito estimulado;

<sup>&</sup>lt;sup>3</sup> Pedagoga (Unisinos, 2010), Especialista em Educação Especial (Unisinos, 2012), Mestra em Letras (Universidade Feevale, 2018). Professora da Rede Pública Municipal dos municípios de Nova Petrópolis/ RS e Picada Café/RS.

- hipersensibilidade: alguns sons de alarmes, sons de foguetes ou outros imperceptíveis para pessoas sem esse transtorno desorganizam as pessoas com TEA. Também podem se mostrar sensíveis a algumas texturas e, por isso, sentem-se incomodadas com algumas roupas. É importante que quem acompanha essas pessoas esteja atenta às reações que manifestam, especialmente quando se tratar de pessoas com autismo não verbais;
- algumas pessoas com autismo conseguem perceber detalhes que pessoas típicas ignoram. Especialmente por necessitarem de uma rotina estável, alterações simples podem ser muito significativas. Mais uma vez, é importante chamar a atenção das pessoas próximas, para que expliquem à pessoa com TEA sobre possíveis alterações na rotina e para que consigam perceber determinados aspectos, no sentido de evitar uma crise;
- não há interesse por parte de algumas pessoas com TEA em interagir com outras pessoas. Podem passar muito tempo interagindo com objetos, ocupando-se com vídeos ou jogos digitais ou com o mesmo brinquedo;
- pessoas com autismo podem ter um repertório restrito de interesses e atividades: sempre fazer as mesmas coisas, na mesma sequência, com as mesmas pessoas e objetos. Características são perceptíveis inclusive na alimentação: dieta restrita a um tipo de comida, como, por exemplo, comer somente massa parafuso, somente alimentos amarelos, somente em um lugar específico;
- nem todas as pessoas com autismo entendem metáforas. Frases compreendidas como manifestações carinhosas, como "vou te guardar em um potinho", podem gerar desorganização e crises. Algumas pessoas com autismo compreendem tudo literalmente e não conseguem brincar no "faz de conta", como crianças típicas.

Para quem leu este texto até aqui, pode chamar a atenção quantas vezes apareceram os termos "algumas pessoas com autismo", "algumas pessoas com TEA podem..." ou "por parte de pessoas com autismo". Justamente por se tratar de um espectro, as características das pessoas com autismo são tão diversas, e é comum conhecermos pessoas com autismo completamente diferentes umas das outras. Mas, cabe destacar que pessoas típicas também são diversas nas suas características e interesses.

#### TRANSTORNO OPOSITOR DESAFIADOR

O TOD é diagnosticado através da observação do comportamento e outros sintomas que podem ser apresentados por uma criança. Sinais de depressão, ansiedade e qualidade de sono fazem parte da avaliação, pois esses aspectos podem causar sintomas semelhantes ao TOD.

Suas causas não são conhecidas; no entanto, evidências indicam fatores genéticos e neurofisiológicos, além de aspectos envolvendo o ambiente familiar, como falta de clareza em relação a regras e limites, agressividade e violência.

Entre suas características, podemos destacar:

- comportamento agressivo, desafiador e impulsivo;
- dificuldade em lidar com frustrações e aceitar propostas para substituir aquilo que deseja;
- dificuldade em seguir regras e instruções. No caso de crianças, não seguem o que pais, mães, professoras e professores lhes propõem;
- irritam-se com mais facilidade, tendo explosões de raiva frequentes e intensas;
- demonstram recusas a ceder, mesmo quando suas demandas são inapropriadas ou inacessíveis;
- por agir de forma impulsiva, não costumam avaliar as consequências de seus atos.

## TRANSTORNO DO DÉFICIT DE ATENÇÃO E HIPERATIVIDADE

O TDAH é um transtorno neurobiológico, mais comum em meninos, que aparece na infância e frequentemente acompanha a pessoa por toda sua vida. O diagnóstico é feito através de observações, testagens e entrevistas com médicas e médicos especializados (psiquiatra, neurologista, neuropediatra).

Caracteriza-se por sintomas de desatenção, inquietude e impulsividade. Entre as principais caraterísticas de crianças com TDAH, podemos citar:

- são tidas como "avoadas", "que vivem no mundo da lua", frequentemente distraídas;
- são chamadas de "estabanadas", por derrubarem/perderem materiais constantemente, o que também acaba atrapalhando a execução de atividades escolares, jogos e brincadeiras;
- diferentemente das características citadas anteriormente, aparecem aquelas crianças que dizemos que estão "ligadas no 220", sendo agitadas, que conversam o tempo todo, não conseguem manter seu corpo sem movimentá-lo ou não conseguem se concentrar para realizar uma atividade do início ao final;
- por todos esses aspectos mencionados, podem apresentar dificuldades com regras e limites.

#### **INCLUIR NO CULTO INFANTIL**

Assim como em outras atividades da IECLB, que em sua trajetória vem identificando diferentes possibilidades de inclusão, o Culto Infantil se mostra importante por ser o primeiro espaço na caminhada de fé, da qual as pessoas membro participam. O trabalho com crianças reverbera em toda a comunidade, pois envolve, mesmo que indiretamente, as famílias. Dessa forma, quando incluímos a criança no Culto Infantil, lançamos uma semente, da qual poderemos colher muitos frutos.

### TENHO UMA CRIANÇA COM AUTISMO EM MEU GRUPO DE CULTO INFANTIL. E AGORA?

Quando surge a informação de que teremos em nosso grupo uma criança com autismo e, até então, não a conhecemos ou não temos conhecimento do que é o TEA, podemos nos deparar com dúvidas ou a angústia de como lidar, compreender ou ser compreendida ou compreendido por essa criança.

Algumas ações podem facilitar a participação de crianças com autismo em encontros do Culto Infantil, lembrando que se trata de um espectro. Assim, o que pode funcionar muito bem com uma criança, pode não ter sucesso com outra:

- levar a criança para conhecer o espaço antes do encontro com as demais crianças, especialmente porque nem sempre uma criança com autismo vai conseguir lidar com a curiosidade de saber o que está dentro de um determinado armário ou em caixas de materiais que ficam na sala;
- considerar permanência de tempo reduzida nos primeiros encontros e ampliar gradativamente o período em que a criança participa. Essa participação pode começar pelo momento das brincadeiras, da história ou do que for combinado com a família;
- levar atividades impressas em fonte ou folhas maiores, especialmente se a criança autista apresentar dificuldades motoras;
- atentar ao fato de que pode haver rejeição a alguns materiais pela textura (como tecidos ou massa de modelar) ou por não querer se sujar (no caso do uso de cola, tinta ou argila, por exemplo);
- observar as reações em jogos e brincadeiras, pelas dificuldades de algumas pessoas autistas em abstrair informações e o "faz de conta" nas brincadeiras;
- usar comunicação alternativa, como pranchas com frases e imagens prontas ou tablet com um aplicativo específico para isso.

## TENHO UMA CRIANÇA COM TOD OU TDAH EM MEU GRUPO DE CULTO INFANTIL. E AGORA, COMO LIDAR?

- manter a calma e conversar com a criança no nível dos seus olhos;
- valorizar aquilo que a criança consegue fazer;
- permitir que, em alguns momentos, a criança traga suas sugestões;
- chamar a criança como ajudante a valorização do que consegue fazer é importante;
- diminuir o número de tarefas em relação ao que é proposto para as demais crianças;
- realizar atividades rápidas e desafiadoras, como caça-palavras, localização de imagens específicas em palavras cruzadas e jogo dos sete erros.

É importante considerar...

Ações aparentemente pequenas ou insignificantes para crianças típicas podem desorganizar crianças atípicas, gerando reações como gritos e até atitudes violentas. Nesses momentos, é importante:

- conversar com calma com a criança em crise, se possível ajudando-a a direcionar sua atenção para outras ações;
- retomar as combinações feitas no início do encontro;
- retirar a criança que está em crise do espaço em que estão as demais, para evitar sua exposição;
- conhecer bem a criança antes de dizer: "Hoje teremos uma surpresa"; isso pode gerar alegria, mas também pode ser um gatilho para a ansiedade. Quanto mais segura a criança estiver, menores as chances de se desorganizar;
- levar materiais extras: uma cópia a mais da atividade, cola, tesoura, lápis de cor, pois esquecer o estojo, sujar a folha ou perder uma parte daquilo que foi recortado pode desorganizar a criança rapidamente;
- observar se os materiais disponíveis são adequados para uso, suficientes e estejam funcionando.

#### PARA SEGUIR REFLETINDO...

A inclusão é um processo que envolve diferentes segmentos da sociedade. E, quando olhamos para a inclusão como um processo, lembramos que isso envolve adaptação de materiais, de espaços, de horários, de recursos humanos e faz parte de uma caminhada que, em seu trajeto, promove identificação de diferentes alternativas, possibilidade de conhecer pessoas, trocar ideias, vivenciar novas experiências, nos permitindo construir diferentes aprendizagens. Quando nos dispomos a incluir, damos uma oportunidade a alguém, mas, também, damos a nós a oportunidade de aprender. Que possamos, como comunidade cristã, da qual fazemos parte, crescer e seguir caminhando juntas e juntos.

#### REFERENCIAIS TEÓRICOS

#### Quais os principais sintomas do TOD?

Disponível em: <a href="https://institutoneurosaber.com.br/quais-os-principais-sintomas-do-tod-transtorno-opositivo-desafiador/">https://institutoneurosaber.com.br/quais-os-principais-sintomas-do-tod-transtorno-opositivo-desafiador/</a>. Acesso em: 04 maio 2024.

#### Conheça sobre o transtorno opositivo desafiador na infância.

Disponível em: <a href="https://hospitalsantamonica.com.br/conheca-sobre-o-transtorno-opositivo-desafiador-na-infancia/">https://hospitalsantamonica.com.br/conheca-sobre-o-transtorno-opositivo-desafiador-na-infancia/</a>. Acesso em: 04 maio 2024.

Transtorno do déficit de atenção e hiperatividade precisa de diagnóstico e tratamento.

Disponível em: <a href="https://www12.senado.leg.br/institucional/sis/noticias-comum/embargada-embargada-tdah">https://www12.senado.leg.br/institucional/sis/noticias-comum/embargada-embargada-tdah</a>. Acesso em: 04 maio 2024.

# SEMANA NACIONAL DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA

21 A 28 DE AGOSTO DE 2024

## EU E MINHA CASA SERVIREMOS A DEUS! AMOR QUE TRANSFORMA E INCLUI.





