

ESCOLA SUPERIOR DE TEOLOGIA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM TEOLOGIA

MARCELO MARTINS

A FAMÍLIA DE PESSOA COM AUTISMO E O CUIDADO NA PERSPECTIVA DO
ACONSELHAMENTO PASTORAL

São Leopoldo

2012

MARCELO MARTINS

A FAMÍLIA DE PESSOA COM AUTISMO E O CUIDADO NA PERSPECTIVA
DO ACONSELHAMENTO PASTORAL

Dissertação de Mestrado

Para obtenção do grau de

Mestre em Teologia

Faculdades EST

Programa de Pós-Graduação

Área de Concentração: Teologia Prática

Orientador: Rodolfo Gaede Neto

São Leopoldo

2012

BANCA EXAMINADORA

1º Examinador: 
Prof. Dr. Rodolfo Gaede Neto (Presidente)

2º Examinador: 
Prof.ª Dr.ª Karin Hellen Kepler Wondracek (EST)

3º Examinador: 
Prof. Dr. Amer Cavalheiro Hamdan (UFPR-PR)

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

M386f Martins, Marcelo

A família de pessoa com autismo e o cuidado na perspectiva do aconselhamento pastoral / Marcelo Martins ; orientador Rodolfo Gaede Neto. – São Leopoldo : EST/PPG, 2012.

136 f.

Dissertação (mestrado) – Escola Superior de Teologia. Programa de Pós-Graduação. Mestrado em Teologia. São Leopoldo, 2012.

1. Autismo. 2. Pessoas autistas – Relações com a família. 3. Autismo – Aspectos religiosos – Cristianismo. 4. Obras da igreja junto aos autistas. 5. Aconselhamento pastoral. I. Gaede Neto, Rodolfo. II. Título.

Ficha elaborada pela Biblioteca da EST

AGRADECIMENTOS

Quero agradecer primeiramente a Deus, “pois Dele, por Ele e para Ele são todas coisas”.

À minha amada e querida esposa, Elaine. Este trabalho só foi possível pela dedicação e sacrifício dela no dia a dia. Te amo!

Aos meus três queridos filhos: Davi, Paulo, e Ana. Obrigado pela paciência com o papai!

À minha mãe. Exemplo de vida e abnegação, uma grande heroína!

Ao meu sogro, Sérgio. Grande amigo, companheiro e ajudador!

Ao meu orientador, Rodolfo Gaede Neto. Obrigado pelas dicas e paciência!

À CAPES, pelos recursos disponibilizados, que foram extremamente necessários!

DEDICAÇÃO

Quero dedicar este trabalho a duas pessoas muito importantes na minha vida:

À você **Paulo!** Temos aprendido muito contigo, a ver e conhecer coisas que jamais poderíamos compreender sem você. Você é uma herança do Senhor!

À minha irmã **Shirley** (In memoriam). Esta é minha homenagem a você, querida irmã, que já está com o Senhor!

A U T I S M O¹

...o autismo é uma síndrome intrigante porque desafia nosso conhecimento sobre a natureza humana. Compreender autismo é abrir caminhos para o entendimento do nosso próprio desenvolvimento. Estudar autismo é ter nas mãos um ‘laboratório natural’ de onde se vislumbra o impacto da privação das relações recíprocas desde cedo na vida. Conviver com o autismo é abdicar de uma só forma de ver o mundo – aquela que nos foi oportunizada desde a infância. É pensar de formas múltiplas e alternativas sem, contudo, perder o compromisso com a ciência (e a consciência!) – com a ética. É percorrer caminhos nem sempre equipados com um mapa nas mãos, é falar e ouvir uma outra linguagem, é criar oportunidades de troca e espaço para os nossos saberes e ignorância. Se a definição de autismo passa pela dificuldade de se colocar no ponto de vista afetivo do outro (um comprometimento da capacidade empática, como diz Gillberg, 1990) é, no mínimo curioso, pertencer a uma sociedade em que raros são os espaços na rua para cadeiras de roda, poucas são as cadeiras escolares destinadas aos “canhotos” e bibliotecas equipadas para quem não pode usar os olhos para ler. Torna-se então difícil identificar quem é ou não ‘autista’.²

¹ Duas informações: a) O fato desta página estar em azul é proposital. Azul é a cor símbolo do Autismo e; b) Dia 02 de abril é o Dia Mundial da Conscientização do Autismo.

² BAPTISTA, Claudio R.; BOSA, Cleonice & Colaboradores. *Autismo e Educação: Reflexões e propostas de intervenção*. Porto Alegre: Artmed Editora, 2002. p. 37.

RESUMO

Esta dissertação tem como objeto de pesquisa a família de pessoa com autismo e, como o Aconselhamento Pastoral pode contribuir como apoio em uma situação assim, ou semelhante. Procura-se com este trabalho ter uma compreensão melhor da questão do autismo, através do relato de um caso, e pretende-se perceber os caminhos que o Aconselhamento Pastoral tem apontado para contribuir em casos como este. O primeiro capítulo apresenta a situação real de uma família que, constata através de diagnóstico, que seu filho é portador de autismo. Dessa forma, será descrito como é entrar em contato com esta realidade – constatar que o filho é portador de autismo. No segundo capítulo são averiguados três conceitos: autismo, família e cuidado. Com relação ao conceito autismo, faz-se um estudo sobre definição, história e diagnóstico, para compreensão deste tema que ainda não é tão explorado. Depois, aborda-se a questão da família, com destaque para os sentimentos e crises que envolvem uma família com um filho/a com autismo. Por fim, apresenta-se a questão do cuidado. O propósito do segundo capítulo é estabelecer um tripé, que será necessário para a sequência da pesquisa. O terceiro capítulo apresenta o Aconselhamento Pastoral como referencial para apoio em casos como o que será abordado no primeiro capítulo. O capítulo se inicia com algumas definições, depois é discorrido sobre as bases bíblicas e teológicas do Aconselhamento Pastoral e suas raízes históricas e, na sequência, é apontado como o Aconselhamento Pastoral pode contribuir para a ajuda e a restauração das famílias que enfrentam crises profundas – é dado ênfase neste ponto no Aconselhamento Pastoral Sistêmico. O quarto, e último capítulo, apresenta algumas possibilidades que o Aconselhamento Pastoral pode oferecer para ajuda às famílias com um filho com autismo. Apresenta-se alguns apontamentos de contribuição na ajuda espiritual, eclesial e familiar para a família que vivencia a realidade do autismo.

Palavras-chave: Autismo. Família. Cuidado. Aconselhamento Pastoral.

ABSTRACT

This dissertation has as research object the family with an autistic child and as the Pastoral Counseling can contribute as support in a situation like this, or similar. Search with this study to have a better understanding of the issue of the autism, through the report of a case, and intend to understand the ways that The Pastoral Counseling has shown to help in cases like these. The first chapter presents the actual situation of a family that, notes through diagnosis that your child is suffering from autism. Thus, is described as is contact with this reality-note that the child is suffering from autism. In the second chapter are investigated three concepts: autism, family and care. With respect to the concept of autism, a study on definition, history and diagnosis, to understanding of this subject that not yet so is explored. Later, it is approached question of the family, with emphasis on the feelings and crises that involve a family with a child's autism. Finally, it presents the issue of care. The purpose of the second chapter is to establish a tripod, that will be necessary to the sequence of the research. The third chapter presents The Pastoral Counseling as a reference for support in cases like that will approached in the first chapter. The third chapter presents The Pastoral Counseling as a reference for support in cases like that will be addressed in first chapter. The chapter begins with some definitions, then it is talking about the biblical and theological foundations of Pastoral Counseling and their historical roots and, subsequently, is appointed as Pastoral Counseling can help and contribute to restoration of families deep crises is given emphasis at this part Systemic Pastoral Counseling. The fourth and last chapter presents some possibilities that Pastoral Counseling can offer help to families with a child with autistic. It presents some notes on the contribution of spiritual help to the family and church family that experiences the reality of autism.

Keywords: Autism. Family. Care. Pastoral Counseling

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO.....	13
1 UMA FAMÍLIA PESSOA COM AUTISMO.....	15
1.1 Introdução.....	15
1.2 Uma história de vida muito parecida com tantas outras.....	16
1.3 Os primeiros “sintomas” de autismo.....	17
1.4 O agravamento dos “sintomas”.....	18
1.5 O diagnóstico de autismo.....	19
1.6 Entrando em um mundo desconhecido.....	20
1.7 Surge o momento de crise.....	20
1.8 Recebendo ajuda do “céu” e da “terra”.....	21
1.9 Lidando com o preconceito.....	25
1.10 Os desafios continuam.....	26
2 AUTISMO, FAMÍLIA E CUIDADO.....	28
2.1 Introdução.....	28
2.2 Autismo.....	29
2.2.1 Definição, história e diagnóstico.....	29
2.2.2 Deficiência.....	35
2.3 Família.....	38
2.3.1 O processo histórico da formação da família.....	40
2.3.2 A família em nosso tempo.....	41
2.3.3 A família de uma pessoa com autismo.....	43
2.3.3.1 Sentimentos da família.....	44
2.3.3.1.1 Os sentimentos dos pais.....	45
2.3.3.1.2 Os sentimentos dos irmãos.....	47
2.3.3.1.3 O sentimento da pessoa com autismo.....	48
2.4 Cuidado.....	51
2.4.1 Etimologia do cuidado.....	51
2.4.2 A Fábula do Cuidado.....	53

2.4.3 Um exemplo de cuidado na Bíblia.....	54
3 O ACONSELHAMENTO PASTORAL.....	60
3.1 Introdução.....	60
3.2 Definindo os conceitos:	62
3.2.1 Poimênica.....	62
3.2.2 Aconselhamento Pastoral.....	64
3.3 Aconselhamento Pastoral: fundamentos bíblicos e teológicos.....	66
3.3.1 O Maravilhoso Conselheiro	66
3.3.2 O Outro Ajudador – Conselheiro	68
3.3.3 O Deus trino.....	69
3.3.4 A igreja como agente conselheira.....	70
3.4 O Aconselhamento Pastoral e suas raízes históricas.....	73
3.5 O Aconselhamento Pastoral Sistêmico.....	76
3.6 O Aconselhamento Pastoral Sistêmico e as crises da família	80
3.7 O Aconselhamento Pastoral e a cura para a família.....	86
4 POSSIBILIDADES PARA O ACONSELHAMENTO PASTORAL JUNTO A FAMÍLIA DE UMA PESSOA COM AUTISMO.....	88
4.1 Introdução.....	88
4.2 O suporte espiritual – uma proposta de aconselhamento.....	89
4.2.1 Silenciar – a arte da compaixão	91
4.2.2 Ouvir – a arte da paciência	93
4.2.3 Falar – a arte da sabedoria.....	95
4.2.4 Restaurar – a arte da solidariedade.....	98
4.3 O suporte eclesiástico – uma comunidade cuidadora.....	103
4.3.1 Acolhendo a família e superando os preconceitos.....	104
4.3.2 Cuidando de quem cuida.....	106
4.3.2.1 Ajudar a família a partir das suas necessidades.....	107
4.3.2.2 Desenvolver trabalhos de acompanhamento e visitação.....	109

4.3.2.3 Estabelecer redes de apoio.....	109
4.3.2.4 Trazer informação para toda a comunidade.....	110
4.3.2.5 A questão da acessibilidade.....	111
4.4 Suporte para família.....	112
4.4.1 Cuidado pessoal da família.....	112
4.4.2 Cuidado da pessoa com autismo.....	113
4.4.3 Fortalecendo a confiança da família	116
CONCLUSÃO.....	118
REFERÊNCIAS.....	122
ANEXOS.....	131

INTRODUÇÃO

O profeta Jeremias escreveu, por volta de 620 anos a.C., as seguintes palavras, “eu sei, Senhor, que não está nas mãos do homem o seu futuro; não compete ao homem dirigir os seus passos”.³ Início esta dissertação fazendo das palavras do profeta as minhas palavras. Há cinco anos, não passava pela minha mente a possibilidade de fazer um Mestrado em Teologia e pesquisar um tema relacionado a autismo. No entanto, os caminhos e pensamentos de Deus são mais altos e mais sublimes que os nossos, e é Ele (Deus) quem dirige nossos passos. Ele nos conduz a caminhos que não imaginamos. Isto é muito bom e, ao mesmo tempo desafiador!

Esta dissertação tem como objetivo abordar a questão da família de pessoa com autismo e, como o Aconselhamento Pastoral pode contribuir para apoio em uma situação assim, ou semelhante. Procura-se com este trabalho ter uma compreensão melhor da questão em si do autismo, através de um relato de uma situação real e, pretende-se descobrir os caminhos que o Aconselhamento Pastoral tem apontado para contribuir com apoio em casos como este.

O primeiro capítulo apresenta uma situação real, de uma família que constata, através de diagnóstico, que seu filho é portador de autismo. Dessa forma, iremos acompanhar de perto como é entrar em contato com esta realidade – constatar que o filho é autista. Metodologicamente, a história de vida serve como referência de pesquisa. De acordo com Chaloub, “o método funciona como suporte principal, que revela a rede de relações sociais. As experiências humanas são descritas em sua dimensão temporal e permitem alcançar os mecanismos de funcionamento da estrutura social que as contém”.⁴ Segundo Silva “o método

³ BÍBLIA SAGRADA. Traduzido pela comissão de tradução da Sociedade Bíblica Internacional. Nova Versão Internacional. São Paulo: Sociedade Bíblica Internacional, 2003. Jer 10.23.

⁴ CHALOUB, Suraya Benjamim. *Processo pedagógico gerador de uma consciência crítica: uma história de vida*. São Paulo: Edições Loyola, 1989. p. 13.

de História de Vida objetiva apreender as articulações entre a história individual e a história coletiva, uma ponte entre a trajetória individual e a trajetória social”.⁵

O segundo capítulo trabalha basicamente três questões: são apresentados os conceitos autismo, família e cuidado. Com relação ao conceito autismo, faz-se um estudo sobre definição, história e diagnóstico, para compreensão deste tema que ainda não é tão explorado. Depois, aborda-se a questão da família, com destaque para os sentimentos e crises que envolvem uma família de pessoa com autismo. Por fim, apresenta-se a questão do cuidado, com o enfoque específico proposto neste trabalho. O propósito do segundo capítulo é estabelecer um tripé, que será necessário para a sequência da pesquisa. Um entendimento sobre autismo, família e cuidado é essencial para depois desenvolver-se a questão do Aconselhamento Pastoral.

O terceiro capítulo apresenta o Aconselhamento Pastoral como referencial para apoio em casos como o que será abordado no primeiro capítulo. O capítulo se inicia com algumas definições, depois é discorrido sobre as bases bíblicas e teológicas do Aconselhamento Pastoral e suas raízes históricas e, na sequência, é apontado como o Aconselhamento Pastoral pode contribuir para ajuda e restauração das famílias que enfrentam crises profundas – é dada ênfase neste ponto no Aconselhamento Pastoral Sistêmico.

O quarto e, último capítulo, apresenta algumas possibilidades que o Aconselhamento Pastoral pode oferecer para ajuda às famílias de pessoa com autismo. São apresentados alguns apontamentos que podem contribuir na ajuda espiritual, eclesial e familiar para a família que vivencia a realidade do autismo.

Nesta parte introdutória duas questões precisam ser destacadas: a) Quando se fizer o uso da expressão “família de pessoa com autismo”, estão envolvidas todas as pessoas da família – pai, mãe, irmãos e o filho/a com autismo; b) Quando se fizer o uso da expressão “filho com autismo”, fica subentendido menino ou menina. Não se está tratando exclusivamente de filho homem.

⁵ SILVA, Aline Pacheco et. al. “*Conte sua história de vida*”: reflexões sobre o método de História de Vida. In: Mosaico estudos em psicologia. Belo Horizonte: UFMG, 2007, Vol. I, n. 1. p. 25.

1 UMA FAMÍLIA DE PESSOA COM AUTISMO

1.1 Introdução

O primeiro capítulo desta dissertação apresenta uma situação real de uma família que tem um filho com autismo. O objetivo é poder, inicialmente, expor de uma maneira bem clara, aquilo que só é percebido pelas pessoas envolvidas em situação como esta ou semelhante. Chaloub diz que, “é por serem narrações de experiência que as histórias de vida trazem uma carga significativa capaz de interessar à pesquisa social. Sendo interação entre o eu e o mundo, a experiência revela, ao mesmo tempo, um e outro, e um através do outro”.⁶

A história de vida que será contada é a história da minha família – minha esposa, meus três filhos e eu. De acordo com Silva, “Gaulejac (2005) aponta que o objetivo do método da história de vida é ter acesso a uma realidade que ultrapassa o narrador. Isto é, por meio da história de vida contada da maneira que é própria do sujeito, tentamos compreender o universo do qual ele faz parte”.⁷ Conforme Chaloub,

Neste sentido, a história de vida, como método de pesquisa significativa do humano, reveste-se do caráter de material privilegiado para a análise social. Ela dá carne e sentido humano ao esquema conceitual intemporal da realidade sociológica; colhe a realidade social em sua fecundidade, não como realidade codificada, privada de suas tensões internas dinâmicas.⁸

Notar-se-á uma narrativa repleta de detalhes. O intuito é poder analisar uma situação concreta de uma família que vivencia a realidade de ter um filho com autismo. Neste sentido, é fundamental a descrição destes detalhes, pois eles são essenciais em todo o processo de diagnóstico de autismo e, também, para a análise do caso neste trabalho. Chaloub diz que “as histórias de vida nos interessam não como histórias individuais, mas na medida em que apresentam um universo social desconhecido. Através dos olhos do narrador, não é ele que queremos ver, mas seu mundo”.⁹ E acrescenta em outra parte,

⁶ CHALOUB, 1989. p. 9.

⁷ SILVA, 2007. p. 31.

⁸ CHALOUB, 1989. p.08

⁹ CHALOUB, 1989. p. 08

Toda história de vida, através de um corte horizontal ou vertical, é uma narração de uma atividade humana. Ora, se “a essência do homem (...) é, na realidade, o conjunto das relações sociais” – como nos diz Marx na VI Tese sobre Feuerbach -, qualquer ação humana individual é síntese vertical de uma história social. Todo comportamento individual aparece como síntese horizontal de uma estrutura social.¹⁰

Por isso, para Chaloub “uma história de vida, então, pode ser via de acesso ao conhecimento científico de um sistema social”.¹¹

A partir da situação apresentada vamos observar as angústias, desafios, crises, inseguranças, questionamentos, e o caminho que percorre uma família que vive esta experiência. É essencial para a pesquisa observar tudo isto, pois, entendemos que somente penetrando neste mundo de famílias que se deparam com uma situação parecida, é possível pensar com mais clareza em como fornecer algum tipo de suporte pastoral e teológico que possam ajudá-las. O intuito é justamente este: estar o mais próximo da situação para compreendê-la, para então verificar os mecanismos que podem auxiliar estas famílias.

Um lembrete aqui neste ponto se faz necessário: Ao contar a história de vida da minha família, quando faço o uso do verbo no plural, estou me referindo à minha esposa e eu, no entanto, isto sempre envolve direta ou indiretamente toda a família – minha esposa, os filhos e eu.

1.2 Uma história de vida muito parecida como tantas outras

Nasci na região norte do Estado do Paraná, numa cidadezinha chamada Grandes Rios – em função de alguns rios que circundam a cidade -, mas fui criado em Jandaia do Sul – cidade da região, próxima a cidade de Maringá – cidade mais conhecida. Minha infância foi na “roça”, “debaixo dos pés de café”, como dizia minha mãe. Sou de uma família pequena (dois irmãos e uma irmã), e simples. Com 15 anos já estava morando na cidade. Aos 18 anos saí de casa para estudar. Primeiro fiz um curso de Teologia e logo em seguida comecei a trabalhar no ministério Missionário e Pastoral. Aos 21 anos me casei com uma jovem do

¹⁰ CHALOUB, 1989. p. 09.

¹¹ CHALOUB, 1989. p. 10.

litoral de São Paulo, a minha amada e querida esposa Alaine. Depois disso nos mudamos para Curitiba para cooperarmos em uma igreja no ministério Pastoral.

Desde que casamos minha esposa e eu sempre pensávamos em ter filhos. Às vezes brincávamos sobre a possibilidade de ter cinco (encher uma aljava), mas acabamos ficando nos três. Davi foi a nossa primeira alegria. Lembro-me muito bem da emoção de vê-lo pela primeira vez logo após o parto, não teve como segurar as lágrimas! Assim como o sentido do seu nome, “aquele que é muito amado”, de fato, sempre foi e é muito amado por nós. Após o nascimento do Davi já cogitávamos sobre o segundo, e especialmente minha esposa, sempre expressava seu desejo de ter uma menina. No entanto, ela foi a terceira: a Ana Beatriz – cujo significado é “aquela que faz os outros felizes” – e de fato, nos tem trazido muita felicidade. O segundo foi Paulo Sérgio – cujo significado do nome é “pequeno servo”. Sua chegada, assim como o Davi e a Ana, também nos trouxe muitas alegrias. Apesar do nome significar “pequeno” ele sempre foi grande, tanto que o chamávamos de “Paulão”. Tratava-se de um bebê muito lindo, grande, com boa saúde. Era o irmãozinho que Davi tanto queria.

Nossa família prosseguia bem, com os desafios do dia a dia que todas as famílias, de maneira geral, enfrentam neste mundo pós-moderno. No entanto, algo começou a nos preocupar. Começamos (minha esposa e eu) a notar certas atitudes no nosso segundo filho – Paulo - que não eram similares ao desenvolvimento dos outros dois filhos.

1.3 Os primeiros “sintomas” de autismo

Quando Paulo já tinha quase um ano tudo “parecia normal”. Ele tinha um bom desenvolvimento, sempre fora muito saudável, alegre. Não apresentava aos nossos olhos nada de “anormal”. Porém, algumas coisas começaram a chamar a nossa atenção: Paulo, às vezes, chorava sem ter motivo aparente; apresentava quadro de diarreia que perdurava por vários dias; começou a fazer certos movimentos repetitivos – como balançar as mãos e ficar girando sem ficar tonto. Já com mais ou menos um ano e três meses os “sintomas” foram aumentando: deixou de falar (ainda que até então só balbuciasse algumas palavras); andava na ponta dos pés; ria sozinho sem ter motivo; não gostava de colo (não se “aninhava” nos braços da mãe), e preferia ficar sozinho; tinha muita insônia. Todas estas coisas começaram a aumentar a nossa

preocupação. Contudo, como “aparentemente” tudo estava normal, pensávamos que eram coisas próprias do Paulo – até então não tínhamos nenhum conhecimento de autismo e nem sabíamos como identificar uma criança com autismo. Havia também outro fator importante nesta época: A Alaine – minha esposa - estava grávida do nosso terceiro filho (a).

Preocupados com a situação levamos Paulo a uma pediatra. Falamos com ela sobre as dúvidas e inquietações a respeito dos comportamentos do Paulo. Entretanto, para nossa surpresa e um aparente alívio, a pediatra disse que estava tudo dentro do normal. Segundo ela, não havia com que se preocupar, pois o Paulo estava bem de saúde e, talvez pudesse ser que o Paulo estivesse com “ciúmes” pela gravidez da mãe.

De certa forma, isso trouxe certa tranquilidade para nós, afinal era melhor pensar que fosse somente isto e que logo tudo iria voltar ao curso normal das coisas. Por desconhecimento e mais o desejo de que não fosse nada sério, preferimos aguardar para ver como tudo iria prosseguir. Todavia, existia, da nossa parte muita desconfiança em relação ao que estava acontecendo, mas não podíamos fazer muita coisa, a não ser esperar. Resolvemos aguardar por um tempo, mas passamos a ficar atentos e observando para ver como seriam os próximos meses, e quais os comportamentos e atitudes do Paulo.

1.4 O agravamento dos “sintomas”

Os dias foram se passando... Paulo não apresentava melhoras no seu desenvolvimento. Sua fala foi diminuindo cada vez mais, sua atenção foi ficando cada vez mais dispersa (não fixava o olhar quando conversávamos com ele), os movimentos repetitivos foram aumentando (balançar as mãos; ficar correndo em círculos; às vezes sorrindo sozinho sem motivo aparente; subir em cima das coisas), as noites de insônia aumentando (às vezes passávamos a noite inteira acordados em função do Paulo que não dormia), não brincava com outras crianças, sempre ficava sozinho, não desenvolvia a fala. Depois de muitas conversas entre nós (minha esposa e eu), e após ouvirmos algumas opiniões de amigos, decidimos trocar de pediatra para ouvirmos o parecer de outro médico.

Levamos Paulo a outra pediatra. Esta foi muito atenciosa conosco. Examinou Paulo e disse que, aparentemente, tudo parecia estar bem. Entretanto, ela achou o comportamento dele

um tanto estranho, especialmente na questão da atenção. Então, nos sugeriu que procurássemos um médico otorrinolaringologista, para que fossem feitos alguns exames e verificasse se ele não tinha nenhum problema de audição.

Foram feitos todos os exames e, de fato, constatou-se que Paulo tinha uma pequena infecção no ouvido e era necessário fazer uma intervenção cirúrgica para limpeza. Todos estes procedimentos foram realizados. Criou-se por parte da nossa família uma expectativa enorme de que o Paulo iria melhorar. Se o problema era a questão da audição, agora já estava resolvido, contudo, isto não se concretizou. Foi uma tremenda frustração para toda a família. E além da frustração, a angústia de não saber o que estava acontecendo com o Paulo. Foi um período muito crítico para toda a família. Havia uma sensação de impotência, angústia, insegurança, incertezas e desconfianças. Não sabíamos o que estava acontecendo e nem o que poderia vir a acontecer.

1.5 O diagnóstico de autismo

Depois de constatado que Paulo não tinha nenhuma infecção no ouvido, o otorrinolaringologista nos encaminhou para uma neuropediatra. Ela nos atendeu muito bem, contudo, não era uma especialista em autismo. Ela tinha um conhecimento de autismo limitado. Sendo assim, fez todo o procedimento normal de consultório e como detectou algumas características que sugeriam para ela um problema relacionado ao autismo, nos encaminhou para uma clínica especializada nesta área.

Levamos Paulo até a clínica, e depois de algumas conversas com a responsável, deixamos o Paulo ali por um período de tempo, para que fosse feita uma avaliação completa. Só assim os profissionais que ali trabalhavam poderiam dar um diagnóstico preciso.

Foram feitas todas as avaliações. Em **ANEXO I** encontra-se a Avaliação Psicológica do Paulo.

Depois de todas estas avaliações é que tivemos a confirmação de que Paulo era portador de autismo ou transtorno autista. Em **ANEXO II** está um modelo de como é feito este tipo de diagnóstico.

Por um lado, foi muito difícil para toda a família, mas por outro lado, vencemos a primeira etapa, depois de toda essa odisséia que tínhamos feito até ali.

1.6 Entrando em um mundo desconhecido

Por mais que mantivéssemos a esperança de que estávamos diante de um problema “transitório”, o diagnóstico constatou aquilo que pressentíamos em nossos corações (parece que os pais sempre antecipam certas coisas!): Paulo tinha todas as indicações de ser uma criança com autismo, e agora já tinha um diagnóstico fechado sobre isto.

Quando recebemos a confirmação, muitas coisas passaram em nossos corações. É uma sensação muito estranha, um misto de preocupação com inseguranças e incertezas que começam a passear na nossa mente e no coração. Todos os sonhos e pensamentos que tínhamos para Paulo pareciam ter terminado, mas ao mesmo tempo, nosso filho ali estava. Então, uma das primeiras coisas que aconteceu conosco foi o desejo de obter respostas, soluções, orientações. Começava, neste momento, uma nova etapa na vida da nossa família.

As informações que obtínhamos sobre autismo eram desencontradas; as teorias sobre o problema do autismo discordantes; percebíamos que os profissionais eram limitados nesta área e, começamos a perceber certos aproveitadores oferecendo uma “suposta cura” com alguns métodos muito questionáveis. Estávamos entrando em um mundo desconhecido. Um desconhecimento de informações, de perspectivas para o futuro, de expectativas que se geravam no nosso coração. Tudo era escuro e nebuloso para nossa família.

1.7 Surge o momento de crise

É bem complexo até mesmo para expor o que se passa nas vidas de pessoas (como nós) que, de repente, estão diante desse quadro. Somente vivendo tal situação para ter uma noção melhor. Várias indagações e questionamentos permeavam lá no íntimo do nosso coração. Eis algumas delas: “Como será nossa vida a partir de agora? Quais os caminhos que devemos tomar para melhor ajudar nosso filho? Houve algum erro ou descuido de nossa parte, que ocasionou isto? Porque Deus fez Paulo assim? Deus não poderia tê-lo feito ‘perfeito’? Como será o desenvolvimento do Paulo? Será que irá se desenvolver para poder ter uma vida ‘normal’, ou sempre será dependente de alguém? Será que temos estrutura pessoal e familiar para suportar e levar adiante esta responsabilidade? Será que de fato não há como reverter este quadro (há sempre uma esperança para que, de alguma maneira, haja uma melhora)? Qual plano Deus tem com isto na vida do Paulo e nas nossas (família do Paulo) vidas?”

Nesse momento estávamos enfrentando uma crise muito forte. Eram questionamentos relativos à vida do Paulo, à vida da família, ao futuro, e também à questão da fé em Deus.

Diante de todas estas indagações, começamos a procurar os melhores meios para ajudar Paulo. Entendemos e achamos que o melhor caminho que poderíamos tomar naquele momento era apegar-se à espiritualidade (Deus), e ao mesmo tempo buscar a ajuda visível e terrena – humana - para a situação.

Depois de lutarmos com todas estas coisas em nossos corações, percebemos que de nada ajudaria se fechar, se encolher, deixar-se tomar pela tristeza ou questionamentos. Tínhamos que enfrentar esta realidade. Entendemos que se ficássemos presos à tristeza, em nada isto ajudaria no desenvolvimento do Paulo. Da mesma forma que não traria nenhum benefício ficar olhando somente para os obstáculos. Chegamos à conclusão que precisávamos lidar com estas coisas nos nossos corações, e, ao mesmo tempo, focar em coisas que poderiam efetivamente ajudar nosso filho a ter um desenvolvimento de acordo com suas condições.

1.8 Recebendo ajuda do “céu” e da “terra”

Caminhando Jesus, viu um cego de nascença. E os seus discípulos perguntaram: Mestre, quem pecou, este ou seus pais, para que nascesse cego? Respondeu Jesus: Nem ele pecou, nem seus pais; mais foi para que se manifestem nele as obras de Deus. É necessário que façamos as obras daquele que me enviou, enquanto é dia; a noite vem, quando ninguém pode trabalhar. Enquanto estou no mundo, sou a luz do mundo. Dito isto, cuspiu na terra e, tendo feito lodo com a saliva, aplicou-o aos olhos do cego, dizendo-lhe: Vai, lava-te no tanque do Siloé (que quer dizer Enviado). Ele foi, lavou-se e voltou vendo. Então, os vizinhos e os que dantes o conheciam de vista, como mendigo, perguntavam: Não é este o que estava pedindo esmolas? Uns diziam: É ele. Outros: Não, mas se parece com ele. Ele mesmo, porém, dizia: Sou eu. Perguntaram-lhe, pois: Como te foram abertos os olhos? Respondeu ele: O homem chamado Jesus fez lodo, untou-me os olhos e disse-me: Vai ao tanque de Siloé, e lava-te. Então, fui, lavei-me e estou vendo. Disseram-lhe, pois: Onde está ele? Respondeu: Não sei. Levaram, pois, aos fariseus o que dantes fora cego.¹²

Foi de grande alento aquilo que pudemos encontrar nas Escrituras Sagradas. Entendemos várias coisas que fizeram toda a diferença nas nossas vidas neste período. O

¹² BÍBLIA DO OBREIRO. Traduzida em português por João Ferreira de Almeida. Rev. e atual. Barueri: Sociedade Bíblica do Brasil, 2007. Jo 9.1-13.

texto, acima citado, foi fundamental para compreendermos como Jesus desconstruiu todo aquele sistema de peso e carga que eram colocados sobre pessoas que tinham algum problema físico (no caso específico do texto citado, a cegueira). No texto, os cegos sofriam o preconceito de terem que ouvir que seu problema era consequência de pecados de seus pais ou de seu próprio pecado. Jesus, no entanto, jogou tudo isto por terra, deixando claro que este tipo de relação era inconcebível. Ele mostrou que as obras e os propósitos de Deus são muito maiores que esta visão mesquinha e preconceituosa da vida.

Jesus também apontou para o seguinte fato: aquele que estava envolvido naquela situação – no caso o cego – não devia dar ouvidos aos pensamentos e filosofias que em nada ajudam na restauração, pelo contrário, devia buscar e crer no auxílio divino e ao mesmo tempo “ir até o tanque de Silóé”, isto é, fazer aquilo que estava ao seu alcance. O cego foi curado e pôde testificar do que lhe acontecera.

Para nossa família, este texto bíblico nos ajudou a enxergar duas coisas importantes: a) devíamos manter nossa confiança em Deus e, b) nos esforçarmos ao máximo para buscar tudo que poderíamos oferecer de ajuda (medicina, terapia, acompanhamento, orientação) para o Paulo.

Mais dois textos das Escrituras foram de grande alento para nós naquele momento:

Disse, porém, Moisés ao Senhor: “Ó Senhor! Nunca tive facilidade para falar, nem no passado nem agora que falaste ao teu servo. Não consigo falar bem!” Disse-lhe o Senhor: “Quem deu boca ao homem? Quem o fez surdo ou mudo? Quem lhe concede vista ou o torna cego? **Não sou eu, o Senhor?**”¹³

Na conversa de Moisés com o Senhor, antes de ir ao Egito libertar o povo de Israel, ele (Moisés) tenta apresentar várias ‘desculpas’ ao Senhor (talvez por medo). Uma das ‘desculpas’ é ter algum problema na fala. Na resposta a ele o Senhor faz uma declaração intrigante. O Senhor afirma através de perguntas a Moisés, que é Ele (Deus) quem faz o mudo, o surdo, o que vê e o cego. Entendemos, através deste texto, que Deus fizera Paulo diferente, mas uma pessoa diferente que tinha algumas limitações, no entanto, era criado da mesma forma à imagem e semelhança do Criador. E o último texto que nos ajudou na ocasião:

mas, se esperamos o que não vemos, com paciência o aguardamos. Também o Espírito, semelhantemente, nos assiste em nossa fraqueza; porque não sabemos orar como convém, mas o mesmo Espírito intercede por nós sobremaneira, com gemidos inexprimíveis. E aquele que sonda os corações sabe qual a mente do Espírito; porque

¹³ A BÍBLIA SAGRADA, 2003. Ex 4.10,11.

segundo a vontade de Deus é que ele intercede pelos santos. **Sabemos que todas as coisas contribuem para o bem daqueles que amam a Deus, daqueles que são chamados segundo o seu propósito.**¹⁴

Este texto trata de vários assuntos, todavia o que mais chamou a nossa atenção foi a parte em negrito. Compreendemos que “todas as coisas” cooperam para o bem daqueles que amam a Deus. O autor (apóstolo Paulo) não disse que todas as coisas eram boas, mas que todas elas conduzem a algo muito melhor que o Senhor está fazendo.

Deus também usou muito a letra do seguinte hino cristão para confortar nossos corações:

Tapeceiro¹⁵

Tapeceiro, grande artista,
Vai fazendo seu trabalho,
Incansável, paciente no seu tear.

Tapeceiro, não se engana,
Sabe o fim desde o começo,
Traça voltas, mil desvios sem perder o fio.

**Minha vida é obra de tapeçaria,
É tecida de cores, alegres e vivas,
Que fazem contraste no meio das cores
Nubladas e tristes,
Se você olha no avesso,
Nem imagina o desfecho
No fim das contas, tudo se explica,**

¹⁴ BÍBLIA DO OBREIRO, 2007. Rm 8.25-28.

¹⁵ MÁRCIUS, Stênio. *Tapeceiro*. Letra que pode ser obtida pelo site www.lettras.terra.com.br/stenio-marcus.

Tudo se encaixa, tudo coopera pra o bem.

Quando se vê pelo lado certo,
Muda-se logo a expressão do rosto,
Obra de arte para a Honra e Glória do Tapeceiro.

Quando se vê pelo lado certo,
Todas as cores da minha vida,
Dignificam a Jesus Cristo, o Tapeceiro.

Através da letra deste hino, pudemos entender que, enquanto o tapeceiro tece o tapete, a parte de trás fica cheia de fios e emaranhados, mas quando conclui seu trabalho, ao virar e mostrar a frente do tapete, ele é lindo e apresenta um maravilhoso e perfeito desenho (que pode ser de várias coisas). Isto fez com que entendêssemos esta música como uma ilustração do pensamento do apóstolo Paulo: durante o período que estamos vivendo e passando por todas as agruras que a vida nos interpõe, muitas vezes não entendemos o que o Senhor está fazendo, pois, estamos vendo somente de um lado do tapete (por causa da finitude e limitação humana), mas quando Ele (Deus) virar o tapete certamente veremos com muito mais clareza o que Deus estava fazendo em nossas vidas. O tapeceiro sabe o fim desde o princípio, ele sabe o que faz e certamente é algo maravilhoso.

Estes textos bíblicos e o exemplo do Tapeceiro foram usados para trazer alento do céu à nossa família. Ao mesmo tempo, fomos motivados também a buscar todo auxílio e assistência terrena que nosso filho necessitava de maneira prática e efetiva. Assim como o cego, entendemos que precisávamos fazer a nossa parte.

Nessa busca, temos procurado encontrar profissionais (médicos, terapeutas, psicólogos, psiquiatras, nutricionistas, psicopedagogas, etc...) e pessoas que entendam mais sobre o problema do autismo. Também temos procurado e estudado todas as informações que encontramos disponível para ajudar nosso filho. Outra coisa que tem ajudado bastante a nossa família são pessoas que nos apoiam e compartilham conosco da mesma situação – possuem um filho ou filha autista. E, aos poucos, estamos descobrindo muitas coisas que têm ajudado muito nossa família. Também tem sido de fundamental importância para nós a maneira como

as pessoas da nossa igreja têm procurado nos ajudar. Percebemos que há muita falta de informação por parte das pessoas que congregam na mesma igreja que frequentamos. Algumas pessoas da igreja se aproximam e buscam ao máximo conhecer mais sobre o problema e se mostram bem abertos e receptivos com o nosso filho. Por outro lado, percebemos também certo receio por parte de outros (talvez por medo, desconhecimento, ou até algum tipo de preconceito).

1.9 Lidando com o preconceito

Enquanto o vírus compromete o sistema imunológico do organismo humano, o preconceito compromete todo o sistema psicológico do ser humano. Dentre todas as manifestações de “doenças oportunistas”, a maior praga, a desgraça potencialmente mais assoladora, desoladora e devastadora para o coração humano chama-se preconceito! Excluir o sujeito e negar-lhe o direito à convivência, deixando-o fora das relações humanas, pior do que matar o corpo é matar-lhe a alma!¹⁶

A partir do momento em que Paulo está crescendo e se desenvolvendo, suas dificuldades começam a ficar mais aparentes. Com isto começamos a notar por parte da sociedade o preconceito que aflora. Este surge de diversas formas, algumas mais indiretas, veladas, outras mais abertas.

Felizmente, ainda não passamos por situação tão crítica em relação ao preconceito, contudo, não é difícil perceber certas reações - um tanto preconceituosas por parte de muitas pessoas - quando percebem que nosso filho tem algum problema de deficiência. Sem dúvida, para nós, a melhor maneira de combater o preconceito é através da informação.

Entendemos que é necessário que, especialmente os pais saibam desta barreira que têm que enfrentar (pois estamos enfrentando e não é fácil). É necessário, o quanto possível, fazer seu filho participante de todas as atividades públicas em que ele pode estar. Às vezes, a tendência da família é tentar esconder para não expor o filho a determinadas situações, todavia, este não é o melhor caminho.

Streck e Schneider-Harpprecht afirmam que “muitos pais sentem vergonha, escondem seu filho com deficiência em casa. Não o incentivam a aprender alguma coisa, não lhe possibilitam o contato e a amizade com outras pessoas, não o deixam participar da vida.

¹⁶ ROSA JÚNIOR, Herinaldo de Santa. *As Relações de cuidado transpessoal no acompanhamento do soropositivo: Um estudo de caso*. São Leopoldo: EST/PPG, 2009. p. 41. (Dissertação de Mestrado Profissional).

Perante a sociedade fazem de conta que esse filho quase não existe”.¹⁷ Conforme Jara, “certos pais, por falta de informação e/ou preconceito, não deixam seu filho/a sair à rua, nem ir ao colégio. Em condições subumanas, o mantém escondido/a, jogado numa cama, sem atenção médica, sem reabilitação, sem cuidados higiênicos e sem alimentação adequada”.¹⁸ Este não é o melhor caminho a ser tomado.

Entendemos que é importante os pais trabalharem muito bem estas coisas nos seus corações e terem coragem para enfrentá-las. Certamente não é algo muito fácil, mas extremamente importante, tanto para os pais, familiares, bem como para a própria pessoa com deficiência. E indo além, é importante também para aqueles que são preconceituosos nesta área, pois a sociedade em geral necessita aprender a conviver com as diferenças e os “diferentes”. É uma batalha enorme, mas extremamente necessária. Niusarete sintetiza bem este pensamento: “o desconhecimento estimula a omissão; o conhecimento nos liberta do preconceito, da segregação e da falta de cidadania”.¹⁹

1.10 Os desafios continuam...

Paulo está crescendo. Estamos conseguindo dar uma assistência a ele dentro daquilo que aprendemos e entendemos que seja o melhor para ele neste período de sua vida. Hoje, sabemos cuidar melhor dele depois das informações adquiridas e por sentirmos que Deus nos está ajudando nesta caminhada através do apoio das Escrituras, de sua igreja e das pessoas que nos apoiam.

Temos procurado estimular o desenvolvimento do Paulo através de terapias, para que ele possa se desenvolver o máximo que pode. Depois de muitas buscas, encontramos profissionais que conhecem mais profundamente sobre autismo. Esta é uma das grandes e difíceis tarefas. Certamente há muito ainda que precisamos aprender, tanto na teoria como na prática, no entanto, estamos caminhando e buscando fornecer – dentro de nossas condições – o melhor que podemos ao Paulo.

Paulo frequenta uma escola que trabalha somente com pessoas com autismo. É um trabalho mais especializado, com profissionais que conhecem o assunto e fazem atividades

¹⁷ SCHNEIDER-HARPPRECHT, Christoph; STRECK, Valburga Schmiedt *Imagens da família: dinâmica, conflitos e terapia do processo familiar*. São Leopoldo: Sinodal, 1996. p. 129.

¹⁸ JARA, Santiago. *La Discapacidad. De que estamos hablando*: Integración Social de los niños y niñas con discapacidad. Taller: “Construyendo Comunidad Positiva para las niñas e niños con discapacidad”. Santiago de Chile: Igreja Evangélica Luterana en Chile, 1998. p. 15.

¹⁹ Niusarete. Infelizmente eu não tenho a referência desta citação, somente o nome da pessoa.

voltadas especificamente para buscar um desenvolvimento mais concreto em áreas que os autistas têm dificuldade. A grande dificuldade que percebemos é que ainda é muito caro os tratamentos mais especializados, e os melhores são particulares. Certamente ainda há muito caminho a ser percorrido pela frente. Para a nossa família os desafios continuam, as dificuldades estão presentes, mas a esperança, a confiança no Senhor, e o esforço para ajudar Paulo no seu desenvolvimento, queremos manter sempre vivos. Entendemos que isto pode fazer muita diferença na vida de toda a família.

Paulo já tem cinco anos. Ele ainda não fala. Mantém as chamadas “estereotípias”, como balançar as mãos, rir sozinho, etc... Ainda usa fraldas, o que é um desafio para nós no momento – ajudá-lo a sair das fraldas. Pensamos muito em como será o futuro dele. Em algumas áreas ele tem progredido (está mais sociável, olhando mais fixamente nas pessoas, buscando alguma interação), mas em outras, o processo ainda é bem lento.

A nossa família tem aprendido várias coisas com Paulo. É um desafio a cada dia! Porém, acreditamos que é fundamental a família ir atrás das informações sobre a questão. Existem muitos benefícios com isto, por exemplo: neste processo a família passa a conhecer mais a questão do autismo; passa a perceber a complexidade que é lidar com síndromes deste tipo (o que infelizmente muitas pessoas não entendem e nem têm ideia); amplia os horizontes com respeito à quantidade enorme de pessoas portadoras de deficiência que existe em nosso país (segundo dados do IBGE 24,6 milhões²⁰), e com isto descobrem como ainda existe muita ignorância por grande parte da população; podem trabalhar questões vitais e complexas nas próprias vidas, especialmente para aqueles que estão envolvidos diretamente na situação (no caso os pais ou familiares que cuidam). Ou seja, temos aprendido muito em várias áreas. Não é fácil, surgem desafios novos a cada dia, situações muito diferentes para atender, as quais uma criança que não é portadora de autismo não enfrenta. Por exemplo: quando Paulo está com alguma dor, ele chora, mas como não fala e nem aponta para o local que está doendo, se torna difícil saber o que está acontecendo. É sempre um desafio novo lidar com estas situações, mas em todas estas questões temos aprendido e crescido muito.

²⁰ Dados do IBGE de 2005 – 14,5% da população (24,6 milhões) apresentaram algum tipo de incapacidade ou deficiência. São pessoas com ao menos alguma dificuldade de enxergar, ouvir, locomover-se ou alguma deficiência física e mental. www.ibge.gov.br/home/presidencia/noticias/noticia_visualiza.php?id_noticia.

2 AUTISMO, FAMÍLIA E CUIDADO

2.1 Introdução

O relato de caso apresentado trata de uma família que tem passado por uma situação inesperada de ter um filho com autismo. Através deste relato pode-se ter uma ideia dos grandes desafios que uma família enfrenta quando está diante de um quadro semelhante. Também, pode-se notar como a família citada tem tentado buscar os meios para ajudar seu filho, ao mesmo tempo em que tenta encontrar respostas para vários questionamentos que brotam em seus corações e permeiam a sua alma.

O exemplo apresentado nas páginas anteriores nos possibilita perceber os conflitos, angústias, sofrimentos, questionamentos, dúvidas, incógnitas, barreiras, inseguranças, escassez de informações, etc..., que uma família enfrenta ao ser constatado o diagnóstico de um filho com autismo.

Duas perguntas principais irão nos nortear no decorrer da pesquisa de agora em diante: 1. Quais informações ajudam famílias que enfrentam situações parecidas? Como o Aconselhamento Pastoral pode ajudar famílias que sentem esta realidade no dia a dia de suas vidas e estão precisando de auxílio?

Neste capítulo serão abordadas três questões: os conceitos autismo, família e cuidado. Com relação ao conceito autismo, far-se-á um estudo sobre definição, história e diagnóstico, para uma melhor compreensão deste tema. Depois, será abordada a questão da família, com destaque para os sentimentos e crises que envolvem uma família com um filho autista. Por fim, apresentar-se-á a questão do cuidado, visando um entendimento mais amplo sobre este conceito na linha deste trabalho. O propósito deste capítulo é estabelecer um tripé, como se fosse uma base, na qual será construído o edifício do Aconselhamento Pastoral.

2.2 Autismo

2.2.1 Definição, história e diagnóstico

A palavra autismo deriva do pronome grego *autos*, que significa, “o próprio indivíduo que está voltado para si mesmo, aparentemente não distinguindo a sua identidade e nem a das pessoas que convivem com ele”²¹, e também o substantivo *ismos*, cujo significado é, “disposição/orientação”. Pode-se dizer então que, a palavra “autismo”, em si, quer dizer “orientação para si mesmo”, ou ainda, de uma maneira bem sintética, “a pessoa com autismo é aquela que não consegue distinguir sua própria identidade e nem a daqueles que estão ao seu redor”.

Uma das maneiras de definir autismo é,

uma deficiência incurável que afeta a maneira como a pessoa se comunica e relaciona com quem está à sua volta. As crianças com autismo têm dificuldades em se relacionar com os outros de forma significativa. A sua capacidade de desenvolver amizades geralmente é limitada, bem como sua capacidade de compreender as expressões emocionais de outras pessoas. Algumas crianças, mas não todas, também apresentam dificuldades de aprendizagem. Todas as crianças com autismo têm dificuldades com a interação social, comunicação social e imaginação. Estas dificuldades são conhecidas como a ‘triade de dificuldades’.²²

Conforme Chadarevian, “o autismo é um transtorno de desenvolvimento em que se produzem alterações de diferentes gravidades em áreas como a linguagem e a comunicação, e no campo da convivência social e na capacidade de imaginação”.²³ E a mesma autora prossegue dizendo que, “inicia-se em crianças menores de três anos. É três vezes mais provável que o autismo afete os homens que as mulheres”.²⁴

²¹ STEINER, Carlos Eduardo. *Aspectos Genéticos e Neurológicos do Autismo: Proposta de abordagem interdisciplinar na avaliação diagnóstica do autismo e distúrbios correlatos*. Campinas: 1998. p. 14. (Dissertação de Mestrado apresentada ao Instituto de Biologia da Universidade Estadual de Campinas).

²² Disponível em www.autism.org.uk.

²³ CHADAREVIAN, Adriana Yudit. *Torrentes de Vida: una forma diferente de ser padres*. Uruguay: Montevideu. Editorial ACUPS, 2009. p. 17.

²⁴ CHADAREVIAN, 2009. p. 17.

O termo “autismo” aparece pela primeira vez em 1906. Plouller introduziu o adjetivo autista na literatura psiquiátrica, ao estudar pacientes que tinham diagnóstico de demência precoce (esquizofrenia).²⁵

No entanto, foi Bleuler, em 1911, o primeiro a difundir o termo autismo, definindo-o como perda de contato com a realidade, causada pela impossibilidade ou grande dificuldade na comunicação interpessoal.²⁶ Naquele momento havia uma definição mais geral daquilo que abrange a questão. E depois, o mesmo Bleuler, referiu-se originalmente ao autismo como transtorno básico da esquizofrenia, que consistia na limitação das relações pessoais e com o mundo externo, parecendo excluir tudo que parecia ser o “eu” da pessoa.²⁷

Em 1943, Léo Kanner escreveu um trabalho com o título, “Alterações autísticas do contato afetivo”. Seu trabalho se tornou extremamente relevante, pois ele diferenciou o autismo de outras psicoses graves na infância. Utilizando o termo difundido por Bleuler, Kanner separou o termo autismo para designar esta doença de que hoje todos ouvimos falar.²⁸ Ele descreveu o autismo da seguinte forma, “um distúrbio autista inato do contato afetivo”, tendo como um aspecto relevante uma anormalidade social. Deu ênfase que este distúrbio se apresentava nos primeiros estágios do desenvolvimento.²⁹ Ao referir-se à solidão do autista, escreveu, “o transtorno principal, patognomônico, é a incapacidade que têm estas crianças, desde o começo de suas vidas, para se relacionar com as pessoas e situações”.³⁰ Leboyer diz que,

A primeira definição de autismo foi dada por Leo Kanner em 1943 no artigo intitulado “Distúrbios autísticos do contato afetivo” (Autistic disturbances of affective contact). São chamadas autistas as crianças que têm inaptidão para estabelecer relações normais com o outro; um atraso na aquisição da linguagem e, quando ela se desenvolve, uma incapacidade de lhe dar um valor de comunicação. Essas crianças apresentam igualmente estereotípias gestuais, uma necessidade imperiosa de manter imutável seu ambiente material, ainda que dêem provas de uma memória frequentemente notável. Contrastando com esse quadro, elas têm, a julgar por seu aspecto exterior, um rosto inteligente, e uma aparência física normal.³¹

²⁵ CAMARGOS, Walter Jr. & Colaboradores. *Transtornos invasivos do desenvolvimento*. 3.ed. Brasília:Terceiro Milênio,Corde, 2005. p. 11.

²⁶ CAMARGOS, 2005. p. 11.

²⁷ CAMARGOS, 2005. p. 11.

²⁸ CAMARGOS, 2005. p. 11.

²⁹ ROSENBERG, Raymond. *A evolução do autismo no mundo e no Brasil*. In: Anais do VI Congresso Brasileiro de Autismo, São Paulo, 2003.

³⁰ KANNER, Leo. *Autistic disturbances of affective contact*. Ner. Child., 1943. p. 242.

³¹ LEBOYER, Marion. *Autismo Infantil: Fatos e Modelos*. Campinas: Editora Papyrus, 1985. p. 9.

A conclusão de Kanner foi: “assim, teremos que supor que estas crianças tenham vindo ao mundo com uma incapacidade inata para formar os laços normais, de origem biológica, de contato afetivo com as pessoas, do mesmo modo que outras crianças vêm ao mundo com outras deficiências inatas, físicas ou intelectuais”.³²

A partir daí houve diversas revisões do termo, baseadas nos resultados de numerosas investigações. O próprio Kanner revisou seu conceito várias vezes, mas sempre enquadrou o Autismo Infantil dentro do grupo de psicoses infantis. Com a evolução das pesquisas, gradativamente os conceitos se alteraram e evoluíram.

Em 1967, conforme os conceitos da escola inglesa, O’Gorman³³ organizou determinados critérios para um possível diagnóstico caracterizado por:

1. Dificuldades em relacionar-se com as pessoas;
2. Complicado retardo mental;
3. Dificuldades no desenvolvimento da linguagem ou na manutenção da fala já aprendida;
4. Respostas diferenciadas a sons;
5. Maneirismos (exagero) ou distúrbios do movimento;
6. Grande resistência psicológica a mudanças³⁴.

No ano de 1969, com Glancy, Dougall e Rendle-Short³⁵ com referências na escola de Creack, foram formulados outros critérios para um possível diagnóstico: tem dificuldade em permanecer em grupo; age de maneira diferente como se fosse surda; não demonstra sentir medo frente a situações de grande perigo; mostra o que deseja através de gestos; ri por nenhum motivo aparente; não demonstra afeto por outras pessoas; apresenta hiperatividade física; evita o olho no olho; não cansa de girar ou rodar objetos; demonstra grande interesse por objetos especiais e tem comportamento indiferente.

A definição resumida de autismo da “The National Society Autistic Children”– USA, 1978 -, foi a seguinte,

³² KANNER, 1943. p. 250.

³³ ASSUNPÇÃO JUNIOR, Francisco Baptista. *Conceito e classificação das síndromes autísticas*. In: Autismo Infantil. São Paulo: Memnon, 1995. p. 06.

³⁴ BIHR, Cleide. *A educação especial e o autismo infantil: um estudo de caso a partir de uma abordagem etnográfica*. São Leopoldo: 2003.

³⁵ ASSUNPÇÃO JUNIOR, 1995. p. 06.

autismo é uma inadequacidade no desenvolvimento que se manifesta de maneira grave, durante toda vida. É incapacitante, e aparece tipicamente nos três primeiros anos de vida. Acomete cerca de cinco entre cada dez mil nascidos e é quatro vezes mais comum entre meninos do que meninas. É uma enfermidade encontrada em todo o mundo e em famílias de toda configuração racial, étnica e social. Não se conseguiu provar nenhuma causa psicológica no meio ambiente dessas crianças que possa causar autismo.³⁶

Em 1980, o autismo foi considerado uma entidade clínica diferente e inserido na terceira edição do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DMS – III). Posteriormente, o DMS-IV-TR³⁷ enquadrou o autismo na categoria de “Transtornos Globais do Desenvolvimento”, que se caracterizam por um comprometimento grave e global em diversas áreas do desenvolvimento: habilidades de interação social recíproca; habilidades de comunicação ou presença de estereotípias de comportamento, interesses e atividades.³⁸ O Transtorno Autista é assim caracterizado,

As características essenciais do Transtorno Autista consistem na presença de um desenvolvimento comprometido ou acentuadamente anormal da interação social e da comunicação e um repertório muito restrito de atividades e interesses. As manifestações do transtorno variam imensamente, dependendo do nível do desenvolvimento e da idade cronológica do indivíduo. O Transtorno Autista é chamado, ocasionalmente, de autismo infantil precoce, autismo da infância ou autismo de Kanner.³⁹

Atualmente, autismo é considerado uma síndrome comportamental com etiologias (investigação das causas de uma doença) múltiplas e distúrbio de desenvolvimento, algumas vezes combinado com dificuldades de linguagem e alterações de comportamento. O autismo é caracterizado por um déficit na interação social que se demonstra através da dificuldade de relacionar-se com outras pessoas.⁴⁰

O DSM-IV-TR⁴¹ diz que, a taxa de prevalência do Transtorno Autista epidemiológicos é de 15 casos por 10.000 indivíduos, com relatos de taxas variando de 2 a 20 casos por indivíduos. Fazendo um cálculo aproximado, isto representa em torno de 230.000

³⁶ LOPES, Eliana R. B. *Autismo: trabalhando com a criança e com a família*. 2 ed. São Paulo: Edicon, 1997. p. 19.

³⁷ DSM-IV-TR, sigla que quer dizer: “Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais”.

³⁸ MANUAL DE DIAGNÓSTICO E ESTATÍSTICO DE TRANSTORNOS MENTAIS. 4. ed. Porto Alegre: Artmed, 2002. p. 98.

³⁹ MANUAL DE DIAGNÓSTICO E ESTATÍSTICO DE TRANSTORNOS MENTAIS, 2002. p. 99.

⁴⁰ LOPES, Eliana Rodrigues Boralli. *Autismo: Trabalhando com a criança e com a família*. 2. ed. São Paulo: Edicon, 1997.

⁴¹ MANUAL DIAGNÓSTICO E ESTATÍSTICO DE TRANSTORNOS MENTAIS, 2002. p. 101.

mil autistas no Brasil.⁴² No mundo, estima-se que por volta de 15 milhões. Há diversos questionamentos sobre estes números. Muitos entendem que o número é bem maior.

O DSM-IV-TR também diz que o risco para Transtorno Autista é maior entre os irmãos de indivíduos com o transtorno, dos quais 5% também apresentam a condição. Também parece haver risco de várias dificuldades relacionadas ao desenvolvimento entre os irmãos afetados.⁴³

Por tratar-se de uma síndrome – conjunto de sintomas que caracterizam uma doença –, e, também, por não haver ainda um consenso em termos de pesquisas e comprovações teóricas, as teorias e, conseqüentemente, as formas de tratamento que se encontram hoje em dia são diversas. Isto torna mais angustiante ainda esse caminho a ser percorrido pela família que tem um filho com autismo. É muito diferente quando uma família está diante de uma situação de enfermidade, ou mesmo uma deficiência que é possível detectar com precisão o problema e, a partir daí, saber o que precisa ser feito para que aquele problema seja combatido, ou a deficiência ser trabalhada. Não é assim com autismo. Há divergências de opiniões, tanto concernentes às causas do autismo, ou seja, se é problema de ordem genética, biológica, cerebral, psicológica, como conseqüentemente para os tipos de tratamento. Dependendo da abordagem de diagnóstico é que se procede com certos tipos de tratamentos. Baptista acentua que,

O autismo, na maioria dos casos, é uma condição que dura para toda a vida. Os indivíduos com esse transtorno dificilmente podem viver de forma independente; necessitam sempre da família ou dos cuidados em uma instituição. Alguns fatores indicam uma possibilidade melhor: são os casos em que a criança consegue falar até os cinco ou seis anos, apresenta um nível intelectual médio e uma boa resposta às intervenções educacionais. Infelizmente, apenas um terço das crianças autistas consegue ser adultos relativamente auto-suficientes.⁴⁴

Para se chegar a um diagnóstico de autismo não é algo tão simples (percebe-se claramente isto pela dificuldade que a família – do relato apresentado - teve até ter o diagnóstico preciso), pois não existem exames clínicos que constata o problema, por isso é necessária uma avaliação psiquiátrica ou psicológica para ter o diagnóstico fechado. Como

⁴² Supondo que em média as famílias sejam compostas por pai, mãe, a pessoa com autismo e mais um irmão, isto quer dizer que autismo está diretamente ligado a 920.000 mil pessoas no Brasil. Ou seja, quase um milhão de pessoas.

⁴³ MANUAL DIAGNÓSTICO E ESTÁTISCO DE TRANSTORNOS MENTAIS, 2002. p. 102.

⁴⁴ BAPTISTA, Claudio R.; BOSA, Cleonice & Colaboradores. *Autismo e Educação: Reflexões e propostas de intervenção*. Porto Alegre: Artmed Editora, 2002. p. 49.

mencionado anteriormente, autismo é considerado uma síndrome que se encaixa dentro dos Transtornos Invasivos do Desenvolvimento.⁴⁵ **O Autismo, ou transtorno autista**, é o transtorno invasivo do desenvolvimento mais conhecido. Caracteriza-se por um prejuízo marcado e sustentado na interação social, por distúrbios da comunicação e por padrões restritos e estereotipados de comportamento e interesses. Para que se conclua por esse diagnóstico, anormalidades no funcionamento em cada uma dessas áreas (interação social, comunicação e comportamentos), devem estar presentes aos três anos. Aproximadamente 70% dos indivíduos com transtorno autista têm funcionamento intelectual em nível de retardo mental. Outros Transtornos Invasivos do Desenvolvimento (também chamados de Transtornos Globais do Desenvolvimento) mais conhecidos são: 1. **O Transtorno de Rett** acomete menos crianças que o autismo, e, até o momento, foi relatado apenas no sexo feminino; 2. **O Transtorno Desintegrativo da Infância** é muito mais raro que o autismo e ocorre predominantemente no sexo masculino; 3. **O Transtorno de Asperger**, cuja prevalência não se sabe ao certo, parece atingir mais o sexo masculino; 4. **O Autismo Atípico**, cuja diferença para o autismo é, ou um início tardio, ou a falha em uma das três características básicas para o seu diagnóstico.

Diante destas informações, Baptista nos mostra como é se deparar com o autismo e quais os desafios que surgem com esta questão:

...o autismo é uma síndrome intrigante porque desafia nosso conhecimento sobre a natureza humana. Compreender autismo é abrir caminhos para o entendimento do nosso próprio desenvolvimento. Estudar autismo é ter nas mãos um “laboratório natural” de onde se vislumbra o impacto da privação das relações recíprocas desde cedo na vida. Conviver com o autismo é abdicar de uma só forma de ver o mundo – aquela que nos foi oportunizada desde a infância. É pensar de formas múltiplas e alternativas sem, contudo, perder o compromisso com a ciência (e a consciência!) – com a ética. É percorrer caminhos nem sempre equipados com um mapa nas mãos, é falar e ouvir uma outra linguagem, é criar oportunidades de troca e espaço para os nossos saberes e ignorância. Se a definição de autismo passa pela dificuldade de se colocar no ponto de vista afetivo do outro (um comprometimento da capacidade empática, como diz Gillberg, 1990) é, no mínimo curioso, pertencer a uma sociedade em que raros são os espaços na rua para cadeiras de rodas, poucas são as cadeiras escolares destinadas aos “canhotos” e bibliotecas equipadas para quem não pode usar os olhos para ler. Torna-se então difícil identificar quem é ou não ‘autista’⁴⁶.

⁴⁵ BAPTISTA, 2002. p. 42.

⁴⁶ BAPTISTA, 2002. p. 37.

2.2.2 Deficiência

A palavra deficiência, na definição do dicionário Houaiss quer dizer, “insuficiência orgânica ou mental; defeito que uma coisa tem, ou perda que experimenta na sua quantidade, qualidade ou valor”. A Declaração dos Direitos das pessoas deficientes define pessoas com deficiência da seguinte forma: “qualquer pessoa incapaz de assegurar por si mesma, total ou parcialmente, as necessidades de uma vida individual ou social normal, em decorrência de uma deficiência congênita ou não, em suas capacidades físicas ou mentais”.⁴⁷

A deficiência se refere a qualquer debilidade residual do funcionamento fisiológico, anatômico ou psicológico, que resulte de uma doença, de uma lesão, ou de um defeito congênito. De acordo com Vash, “ela é definida em termos do funcionamento individual e, supondo-se que não existe mais nenhum processo ativo de doença, a deficiência é relativamente estável para uma determinada pessoa”.⁴⁸ Considera-se como deficiência qualquer delimitação duradoura e irreversível da capacidade física, psíquica ou mental.⁴⁹

Para Müller, opta-se hoje por considerar pessoa com deficiência “aquele ser que nasceu com ou adquiriu um déficit ou dano mental, físico ou sensorial, o que não impede que seja respeitado como cidadão e cidadã, com plenos direitos e deveres ao exercer sua cidadania dentro dos limites que lhes impõe este seu déficit ou dano”.⁵⁰

Fundamentados nisto, entendemos que o problema de autismo se encaixa nesta questão de deficiência. Há muitos debates sobre esta questão: autismo é doença ou deficiência? No nosso entender autismo possui todas as características de deficiência, por afetar o desenvolvimento mental, social e em muitos casos, físicos das pessoas com autismo. Porém, cabe lembrar que, deficiências não são doenças. Pessoas com deficiência podem desfrutar de boa saúde, como ter doenças comuns, independente da deficiência.

Com relação à terminologia mais adequada para se referir a uma pessoa com deficiência é importante sublinharmos o seguinte aspecto: no decorrer da história vários termos já foram utilizados: “aleijados”, “defeituosos”, “incapazes”, “deficientes”, “pessoas

⁴⁷ RIBAS, João Batista Cintra. *O que são pessoas deficientes*. São Paulo: Brasiliense, 1985. p. 10.

⁴⁸ VASH, L. Carolyn. *Enfrentando a Deficiência: A manifestação – A Psicologia – A Reabilitação*. São Paulo: Livraria Pioneira, 1988. p. 26.

⁴⁹ SCHNEIDER-HARPPRECHT, 1996. p. 126.

⁵⁰ MÜLLER, Iára. *Aconselhamento com pessoas portadoras de deficiência*. São Leopoldo: Sinodal, 1999. p. 12.

com necessidades especiais”, “pessoas diferentemente capacitadas”, “portadores de deficiência”. Essa terminologia passa por valores culturais e contexto. Conforme Müller,

a expressão ‘pessoa portadora de deficiência’, ou ainda, ‘pessoa com deficiência’, usada atualmente e que é, de certa forma, uma contraposição ao ‘deficiente’, ‘incapacitado’ e outras, delinea vantagens em relação às expressões mais antigas. A expressão dá mobilidade à pessoa atingida, dando-lhe um aspecto dinâmico, de quem tem vida normal, que atua, separando a pessoa de sua deficiência, o que a torna sujeito. Tem-se, então, mais uma descrição da pessoa, da forma como ela atua, do que um juízo de valor. A pessoa é um todo, integrado com sua deficiência, e não um ser incompleto ou doente.⁵¹

Conforme Buscaglia, “uma deficiência não é uma coisa desejável, e não há razões para se crer no contrário. Quase sempre causará sofrimento, desconforto, embaraço, lágrimas, confusão e muito tempo e dinheiro”.⁵² E, no entanto, a cada minuto que passa, pessoas nascem deficientes ou adquirem essa condição.⁵³ Collins aborda a questão de deficiência como “os traumas da vida”. Ele caracteriza a deficiência da seguinte forma, “as deficiências podem ser físicas, mentais, ou ambas. Elas podem ser resultantes de problema congênito ou defeito de nascença, de um acontecimento na infância ou da perda de alguma capacidade mais tarde na vida”.⁵⁴

O maior problema que se percebe com relação à deficiência, não é a deficiência em si. O problema maior está no olhar da sociedade para com a deficiência. Ninguém é totalmente deficiente ou totalmente eficiente.⁵⁵ Buscaglia acentua: “ninguém nasce deficiente ou, então, todos. Se uma pessoa tem dificuldades em determinada área não quer dizer que ela não tenha qualidades em outras áreas. É muito difícil alguém ser totalmente deficiente ou totalmente eficiente. Todos têm suas deficiências e suas eficiências.”⁵⁶

Müller contribui ao afirmar que “a deficiência em si não é o problema maior, é um impedimento com o qual aprendem a lidar e conviver, mas os efeitos secundários que sua

⁵¹ MÜLLER, 1999. p. 12.

⁵² BUSCAGLIA, Leo. *Os deficientes e seus pais: um desafio ao aconselhamento*. Rio de Janeiro: Record, 1993. p. 20.

⁵³ BUSCAGLIA, 1993. p. 20.

⁵⁴ COLLINS, Gary R. *Aconselhamento Cristão*. São Paulo: Vida Nova, 2000. p. 379.

⁵⁵ DETTMANN, Wantuil. *A família portadora de deficiência: um desafio para a prática pastoral*. São Leopoldo: T 463, 2001.

⁵⁶ BUSCAGLIA, 1993. p. 25,26.

deficiência lhes impõe, isto é, a leitura social que é feita da deficiência como limitação e incapacidade é que é o problema.⁵⁷ Fracasso reforça esta tese,

muitas pessoas, dotadas de olhos perfeitos, são cegas em suas percepções. Muitas outras, com ouvidos bem aguçados, são emocionalmente surdas. São precisamente estas pessoas que pretendem fixar limites para os que estão privados de um ou de mais sentidos. A miopia intelectual, a estreiteza de visão, a cegueira do espírito são frutos da ignorância. A ignorância dá origem a inúmeros preconceitos. Os preconceitos erguem barreiras que dificultam a luta dos portadores de alguma deficiência, seja qual for.⁵⁸

Enfim, a sociedade cria as incapacidades, seja por falta de informação, falta de interesse, por informação deturpada ou por medo. E infelizmente, o rótulo que o deficiente recebe é mais debilitante do que a própria deficiência, pois revela que ele está fora dos padrões de beleza, de produtividade, de eficiência, de “normalidade”, de aceitação.⁵⁹

A aceitação da deficiência não significa simplesmente concordar com o fato e entregar-se passivamente com um espírito de resignação. Para Schneider-Harpprecht “aceitação significa descobrir que um deficiente tem o direito de viver como qualquer outra pessoa, que ele não tem menos valor do que os outros, que a sua dignidade e seu direito de viver independem da sua capacidade e não são condicionados.”⁶⁰ Schneider-Harpprecht também afirma que “uma pessoa com deficiência pode tornar-se uma fonte de alegria para sua família. Há muitos relatos em que um membro com alguma deficiência física ou mental foi capaz de dar carinho e afeição a outros membros da sua família e uni-los de uma forma expressiva como nunca antes eles haviam experimentado”.⁶¹

Já passou da hora de a sociedade reconhecer a deficiência não como exceção, mas como a realidade normal de seus membros. A maioria das pessoas vive com pequenas ou maiores limitações na sua capacidade física, psíquica ou mental, desde a miopia e dificuldade de audição até o estado de coma.⁶²

Vivemos num mundo marcado pelo hedonismo, egoísmo, capitalismo, materialismo, secularismo, consumismo, utilitarismo, mas carente de altruísmo. Noé toca no cerne da

⁵⁷ MÜLLER, 1999. p. 32.

⁵⁸ FRACASSO, F. A. *O que os olhos não vêem*. Petrópolis: Vozes, 1982. p. 69.

⁵⁹ COUTINHO, Diana. *Compreendendo a Deficiência: as relações sociais e familiares*. Curitiba: Eirene do Brasil: Curso de terapia familiar sistêmica, 2005. p. 19 (Monografia).

⁶⁰ SCHNEIDER-HARPPRECHT & STRECK, 1996. p. 126.

⁶¹ SCHNEIDER-HARPPRECHT & STRECK, 1996. p. 131.

⁶² SCHNEIDER-HARPPRECHT & STRECK, 1996. p. 130.

questão quando afirma que “a primeira razão que impele a uma ação de integração em relação às pessoas com deficiência é de ordem teológica: diante de Deus, todos nós somos pessoas com deficiência. A nossa deficiência pode ser sintetizada numa só: a falta de amor”.⁶³ Buscaglia amplia o pensamento dizendo: “embora possa não se dar conta disso, a criança que nasce com uma deficiência e o adulto que sofre um acidente que o incapacita serão limitados menos pela deficiência do que pela atitude da sociedade em relação àquela”.⁶⁴ Schneider-Harpprecht ressalta que “é possível um crescimento religioso das pessoas que lidam com a deficiência, de tal forma que religião e fé tornem-se uma fonte importante da sua força de viver de uma maneira solidária”.⁶⁵

2.3 Família

A palavra *família* no dicionário Houaiss está definida assim, “o pai, a mãe e os filhos; todas as pessoas do mesmo sangue, como filhos, irmãos, sobrinhos, etc...; grupo de seres ou coisas que apresentam características comuns: família espiritual”. São definições que, no nosso entender, deixam a desejar, talvez pela própria dificuldade de definir “família”, e também pelas constantes transformações que a família, no decorrer da história, já passou e continua passando. Outro fator que dificulta é o formato que “a família” acaba tendo em culturas tão múltiplas e diferentes no mundo em que vivemos. Não obstante, queremos expandir um pouco mais a noção deste conceito.

Maldonado entende que “o termo “família” descreve diversas realidades sociais. Engloba desde a rede extensa de parentes, encontrada especialmente nas sociedades agrárias, até a família nuclear contemporânea e suas variações, peculiar das áreas urbanas e industrializadas do mundo”.⁶⁶

Segundo Bourdieu, o conceito de família normal é construído a partir da realidade social, isto é, “a família é um conjunto de indivíduos aparentados, ligados entre si por aliança, casamento, filiação, ou, excepcionalmente, por adoção (parentesco), vivendo sob o mesmo

⁶³ NOÉ, Sidnei Vilmar. *Amar é cuidar – Dez boas razões para...* São Leopoldo: Editora Sinodal, 2005. p. 12.

⁶⁴ BUSCAGLIA, 1993. p. 21.

⁶⁵ SCHNEIDER-HARPPRECHT & STRECK, 1996. p. 131.

⁶⁶ MALDONADO, Jorge (Ed.). *Casamento e família – uma abordagem bíblica e teológica*. Viçosa: Editora Ultimato Ltda, 2003. p. 12.

teto”.⁶⁷ Sociologicamente, a família é definida como um sistema social pequeno e interdependente, dentro do qual podem ser encontrados subsistemas ainda menores, dependendo do tamanho da família e da definição de papéis.⁶⁸ Buscaglia compreende que, “a maior parte das famílias possui uma estrutura razoavelmente estável, papéis bem definidos, suas próprias regras estabelecidas em comum acordo e seus próprios valores”.⁶⁹ Morgan afirma,

nenhuma instituição humana jamais teve uma história mais surpreendente e rica de eventos, nem condensa os resultados de uma experiência mais prolongada e diversificada. Ela exigiu os mais altos esforços mentais e morais no curso de inúmeras épocas para se conservar em vida e para se transformar através dos estágios diversos até sua forma atual.⁷⁰

Buscaglia na mesma linha de pensamento destaca que, “como influente força social, não pode ser ignorada por qualquer pessoa envolvida no estudo do crescimento, do desenvolvimento, da personalidade ou do comportamento humano”.⁷¹ Camargos diz que “a família representa a matriz de identidade do indivíduo, o sistema nucleador de experiências do ser humano, responsável pelo crescimento e pelos níveis de desempenho ou falha. Portanto, constitui a unidade básica de doença ou de saúde”.⁷²

Para Streck e Schneider-Harpprecht,

a sua característica específica parece ser a proibição do incesto (casamento entre parentes, como pai-filha, mãe-filho, irmão-irmã), que define quem pode casar com quem, e a socialização dos filhos, através da qual os pais transmitem o patrimônio cultural aos filhos e os introduzem na vida social e na cultura.⁷³

Mesmo que todos tenhamos uma concepção bastante definida do significado dessa palavra, ainda assim é difícil estabelecer uma definição universal e normativa.⁷⁴ Todavia, segundo Bernard, considera-se família hoje em dia “a unidade social básica, formada ao redor

⁶⁷ BOURDIEU, Pierre. *O Espírito da Família*. In: Razões práticas – sobre a teoria da ação. Tradução: Mariza Corrêa. Reimpressão. Campinas: Papirus, 1997.

⁶⁸ BUSCAGLIA, 1993. p. 79.

⁶⁹ BUSCAGLIA, 1993. p. 79.

⁷⁰ MORGAN, L. H. *A família antiga*. In: Cavanecci, Massimo (Org.). *Dialética da família – gênese, estrutura e dinâmica de uma instituição repressiva*, por: Engels, Freud, Reich, Marcuse, Fromm, Levi-Strauss, Adorno, Horkheimer, Habermas, Lang e outros. 3. ed. São Paulo: Ed. Brasiliense, 1984. p. 63.

⁷¹ BUSCAGLIA, 1993. p. 79.

⁷² CAMARGOS, 2005. p. 99.

⁷³ SCHNEIDER-HARPPRECHT & STRECK, 1996. p. 10.

⁷⁴ MALDONADO, 2003. p. 12.

por dois ou mais adultos, que vivem juntos na mesma casa e cooperam em atividades econômicas, sociais e protetoras, bem como no cuidado dos filhos, próprios ou adotados”.⁷⁵

2.3.1 O processo histórico da formação da família

A família, com o passar dos séculos, foi se organizando até chegar àquela que conhecemos hoje. Segundo Morgan, apesar das modificações em sua estrutura, pode ser ainda denominada de família monogâmica. No livro “A família antiga”, o autor apresenta o que chama de cinco formas de famílias: a consanguínea, a punaluana, a sindiásmica ou de casal, a patriarcal e a monogâmica. Entretanto, acredita que a evolução da família se reteve em três formas, que evoluíram de maneira a substituir-se consecutivamente. Foram elas: a consanguínea, a punaluana e a monogâmica.

Morgan descreve as cinco formas de famílias, cada uma delas assim:

Família consanguínea: (...) intercasamento de irmãos e irmãs, carnais e colaterais, no interior de um grupo.

Família punaluana: (...) casamento de vários carnais e colaterais, com maridos de cada uma das outras, no interior de um grupo (...) o casamento de 10 irmãos, carnais e colaterais, com esposas de cada um dos outros, no interior de um grupo; o grupo de homens era conjuntamente casado com o grupo de mulheres.

Família sindiásmica: (...) casamento entre casais individuais, mas sem obrigação de coabitação exclusiva. O casamento prosseguia enquanto ambas as partes o desejassem.

Família patriarcal: (...) casamento de um só homem com diversas mulheres; era acompanhado geralmente pelo isolamento das mulheres. (...) todos ligam a família patriarcal à necessidade de manutenção do patrimônio da terra.

Família monogâmica: (...) casamento de casais individuais, com obrigações de coabitação exclusiva.

Flandrin⁷⁶, diferentemente de Morgan, irá trabalhar a família, seu conceito, através de definições encontradas em dicionários, datados dos séculos XVI até os dias atuais. De acordo com suas fontes, a família não era necessariamente formada por pessoas que viviam

⁷⁵ BERNARD, 1982 apud MALDONADO, Jorge (ed.) *Casamento e família – uma abordagem bíblica e teológica*. Viçosa: Editora Ultimato Ltda, 2003. p. 12.

⁷⁶ FLANDRIN, Jean-Luis. *Famílias: parentesco, casa e sexualidade na sociedade antiga*. Lisboa: Editorial Estampa. 1995.

sob o mesmo teto, mas na verdade por parentes que não coabitavam, e que, entretanto, não necessariamente ligadas por laços de sangue ou casamento. Essas famílias já são denominadas monogâmicas, descritas por Morgan no parágrafo acima.

Na sociedade industrial surge a “família instável”, também composta pelas três díades, entretanto, o que se vê é um abalo na família, com a saída dos filhos adultos que se casam e constituem novos lares. Esta situação se acentua na sociedade industrial, principalmente em razão das pessoas saírem de casa para buscar novas possibilidades de emprego e crescimento. O que antes estava fixado na propriedade privada, passa a ter um novo valor. É como se a saída dos filhos e o falecimento dos pais significasse o fim daquela família.

2.3.2 A família na pós-modernidade

A concepção de casamento a partir da Reforma traz grandes modificações para as famílias e casais, dentre elas: 1- Alfabetização para homens e mulheres; 2 – A escola ao lado da Igreja; 3 – Casamento é assunto civil e não sacramento; 4 – Tarefas para o homem e a mulher são compartilhadas; 5 – O homem continua sendo o cabeça.

A família nuclear burguesa nunca existiu como uma regra, mas como um entre vários modelos e arranjos familiares que co-existiram no curso da história. Ela impregnou muito forte nosso modelo ideal de família, mas foi produto do capitalismo e modernidade europeia.

No início do século XX, e principalmente a partir da década de 60, a família nuclear pequena – pai, mãe, dois filhos – torna-se o ideal difundido.

A família nuclear, também vista como a ideal, acabou se tornando um paradigma para a família ocidental. Este ideal de família sempre teve grandes problemas dentro da sociedade brasileira, que até pouco tempo era constituída por: famílias patriarcais (patrões do engenho), estas detinham o poder e possuíam dinheiro e terras; a chamada “massa”, que eram os escravos, e viviam em relações não estáveis e não estruturadas; e uma variedade de

organizações familiares formada por assalariados livres, plantadores de tabaco na Bahia, entre os fiscais da coroa portuguesa e entre a população dos centros urbanos no litoral.⁷⁷

A tendência na América Latina de viver em famílias nucleares é um fenômeno que surge com a imigração dos europeus.⁷⁸ Teve e ainda tem grande influência especialmente na família dos trabalhadores (urbanos e rurais) do Brasil.

São diversos os fatores que têm desencadeado uma transição da família chamada nuclear, por exemplo: a questão econômica. Nos nossos dias, “a sociedade atual do mercado industrial livre exige mão-de-obra flexível, independente e que pode facilmente mudar de lugar”⁷⁹; os laços de família não são muito firmes ; o surgimento dos anticoncepcionais nos anos 60 ; casais que se juntam por pouco tempo ; o aumento e a facilidade para a prática do divórcio; o recasamento dos divorciados, constituindo famílias compostas por filhos do pai e mais os filhos da mãe e, depois, os filhos desta nova união; a chamada tradição familiar tem se afrouxado devido as mudanças culturais em curso na pós-modernidade; fortes influências exteriores que afetam os costumes das pessoas; a aproximação do mundo através da mídia eletrônica.

O que temos na atualidade é a pluralização dos modelos familiares. Para Streck, “não é a família que se pluraliza, mas o entendimento que temos do que significa família”.⁸⁰

Todos estes fatores irão, de certa forma, influenciar no cuidado de uma pessoa com deficiência em uma família, pois, dependendo do formato, da estrutura, das condições (materiais e emocionais) que caracteriza uma família, afetará diretamente a compreensão da pessoa com deficiência e os cuidados dos quais ela necessita.

⁷⁷ SCHNEIDER-HARPPRECHT & STRECK, 1996. p. 11.

⁷⁸ SCHNEIDER-HARPPRECHT & STRECK, 1996. p. 12.

⁷⁹ SCHNEIDER-HARPPRECHT & STRECK, 1996. p. 15.

⁸⁰ STRECK, Valburga Schmiedt. *Famílias em Transição: desafios para a sociedade e igreja*. In: Estudos Teológicos. São Leopoldo: EST, 2007. v.47, n.1. p. 25-42.

2.3.3 A família de uma pessoa com autismo

Devido às transformações que a família vem enfrentando, especialmente no tamanho e na fragilização, acentuam-se as dificuldades quando se tem na família uma pessoa com alguma deficiência – no caso específico que estamos pesquisando, pessoas com autismo. Ainda que uma família tenha um bom ajustamento, harmonia, e laços que os fortalecem, quando surge em seu seio alguém que tenha alguma deficiência ela precisará se reajustar em muitas áreas. Buscaglia diz que,

mesmo em tais famílias saudáveis, uma ocorrência violenta, assim como uma doença séria e prolongada, desastres naturais e dificuldades financeiras imprevistas, exigirá dos membros uma redefinição de seus papéis e o aprendizado de novos valores e padrões de comportamento, a fim de se ajustarem ao novo estilo de vida.⁸¹

Batshaw e Perret destacam que

para todas as famílias, o ajustamento e o realinhamento de cada membro, que devem ser feitos nestas várias oportunidades de mudança, são freqüentemente, extremamente estressantes. Quando uma família tem uma criança com uma deficiência, os estresses aumentam e os ajustamentos se multiplicam. Por exemplo, o indivíduo com uma deficiência pode permanecer no primeiro estágio, que é o de uma criança dependente, pelo resto de sua vida. Assim, em cada ocasião de mudança ocorrendo na família, a diferença entre uma família com uma criança deficiente e outra com uma criança normal é bastante acentuada. Cada membro da família é afetado diferentemente durante os vários estágios do ciclo da vida.⁸²

A chegada de um filho com autismo remodelará muitas áreas da família. Segundo Brakemeier “a tarefa tem dimensões individuais e sociais. Pois a acolhida de um filho ou de uma filha deficiente pressupõe a disposição de pais e familiares para carregar fardos e para renunciar a facilidades – eventualmente para desta forma também descobrir bênção em suas vidas”.⁸³ Isto acarretará tempo, cuidado, atenção, gastos, o que irá trazer fortes impactos sobre esta família. Um dos impactos mais acentuados será sobre suas emoções.

Descrever os sentimentos (emoções) que envolvem a família de uma pessoa com autismo não é tarefa simples. Por isso, entende-se que as pessoas mais preparadas para

⁸¹ BUSCAGLIA, 1993. p. 79.

⁸² BATSHAW, Mark L.; PERRET, Yvonne M. *Criança com deficiência: Uma orientação médica*. São Paulo: Maltese, 1990. p. 366.

⁸³ BRAKEMEIER, Gottfried. *Diagnóstico pré-natal e aconselhamento*. In: BOBSIN, Oneide; ZWETSCH, Roberto (Org.). *Prática cristã: novos rumos*. São Leopoldo: IEPG, Sinodal, 1999. p. 95.

transmitirem este sentimento são aquelas que de alguma maneira vivenciam a situação de algum tipo de deficiência. Nosso olhar sobre cada tópico a seguir é baseado em pessoas que, de forma direta ou indireta, sabem o que são estes sentimentos.

2.3.3.1 Sentimentos da família

Os sentimentos e as percepções frequentemente não são previsíveis nem lógicos e, portanto, não é algo simples de lidar com eles. Pesquisas indicam que a chegada de uma deficiência provoca alguns desses sentimentos conflitantes na maior parte dos pais com consistência suficiente para respaldar generalizações. Müller destaca que, “a chegada da deficiência, em qualquer idade, acarreta na família várias reações como: incredulidade, culpa, questionamentos relativos à fé. Até a aceitação do fato, dos novos limites é um tempo longo, doloroso, tomado por dúvidas, medos, sentimentos de culpas, horror do futuro”.⁸⁴ Buscaglia contribui dizendo que “com frequência os pais expressam esses sentimentos através do desejo de que o problema não existisse, da dúvida sobre a verdadeira identidade da criança ou até mesmo,(...) , de modo mais dramático, através do desejo da morte da criança”.⁸⁵

O autismo não é uma deficiência que se percebe no nascimento, isto é, ainda não existe exame que constate que a criança recém-nascida seja autista, e pela aparência física não é possível perceber que a criança tenha algum problema. A família só vai chegar ao diagnóstico, muito provavelmente, depois do primeiro ano de vida da criança. No caso apresentado (capítulo primeiro), a família teve que fazer todo um percurso, através de exames, médicos, informações, para chegarem ao diagnóstico do autismo. Quando já tinham o diagnóstico, alguns dos sentimentos mencionados acima por Müller são facilmente identificados através das indagações e questionamentos do casal.

⁸⁴ MÜLLER, 1999. p. 24.

⁸⁵ BUSCAGLIA, 1993. p. 106.

2.3.3.1.1 Os sentimentos dos pais

A mãe e o pai são os que primeiramente mais sentem e compreendem a situação. Sentimentos de culpa indevidos aparecem (especialmente nas mães), vergonha (o que os outros vão pensar? o que vão dizer?). Os pais sabem que amigos e parentes lhes apontarão o dedo, ridicularizarão e os acusarão de ter agido mal.⁸⁶ Alguns pensarão que essa (deficiência) está relacionada aos pecados dos pais, à ignorância, pobreza, sujeira e que “essas coisas não acontecem à gente de bem, temente a Deus”.⁸⁷

É sempre um momento de introspecção para eles. É o momento solitário, mas necessário para este processo de aceitação. Müller acentua que, “após a incredulidade, suspeitas e busca por culpados, segue-se, em muitos casos, a necessidade de um isolamento dos pais, no qual se esforçam para absorver e digerir o fato, chegando ao pranto, ao lamento”.⁸⁸

Buscaglia cita o exemplo de Pearl Buck. Sua filha nascera com um grau de retardamento mental irreparável, e suas palavras descrevem os sentimentos iniciais logo após tomar conhecimento do fato. São palavras fortes, impactantes, mas extremamente verdadeiras para quem vive situação semelhante. Note o que Pearl Buck relata,

aprender a suportar o sofrimento inevitável não é fácil. Posso olhar para trás agora e ver a lição aprendida, as suas etapas; mas quando eu a estava aprendendo, cada passo era muito difícil, aparentemente insuperável. Pois, além do problema prático de como proteger a vida da criança, que poderá se prolongar mais do que a dos pais, existe o problema da sua própria aflição. Todo o brilho da vida se apaga, todo o orgulho da paternidade. Mas ainda, há uma verdadeira sensação de que o fio da vida está sendo cortado com aquela criança. O fluxo das gerações é interrompido. A morte seria mais fácil de se suportar, pois ela é definitiva, tudo deixa de existir. Quantas vezes gritei em meu íntimo que seria melhor se minha filha morresse! Se isto choca você, que nunca passou por esta situação, não chocará àqueles que já a passaram. Eu teria dado as boas-vindas à morte de minha filha e até hoje o faria, pois então ela estaria finalmente a salvo.⁸⁹

A deficiência permanente pode provocar desespero, dor, angústia, medo, incertezas e períodos profundos de depressão. É um momento de apatia, fuga, vazio... É como aquela dor física tão intensa que a pessoa perde a consciência. Obviamente isto não quer dizer que todas as famílias têm as mesmas emoções. Alguns conseguem aceitar a dificuldade de maneira

⁸⁶ BUSCAGLIA, 1993. p. 107.

⁸⁷ BUSCAGLIA, 1993. p. 107.

⁸⁸ MÜLLER, 1999. p. 25.

⁸⁹ BUSCAGLIA, 1993. p. 105.

realista e mais equilibrada, outros escolhem outras formas de alternativas para conviver com os problemas, entretanto, todos acabam tendo que lidar com o desespero em certas ocasiões. Para Buscaglia “na maioria das vezes, a determinada altura, os pais serão forçados a encarar seus verdadeiros sentimentos em relação a si próprios, à família, ao filho deficiente e à deficiência”.⁹⁰

O perigo neste momento é que alguns da família podem entrar numa introspecção tão grande que passarão a vida toda em lágrimas de autopiedade e martírio, num isolamento autoimposto, com sentimentos depressivos. Este é um momento crucial para toda a família, especialmente para mães e pais, porque, de acordo com Müller “isto representa um passo para a aceitação, pois, no choro e na dor, sofrem pela perda da criança esperada e preparam-se para viver com a criança com limites, mas que também pode ser amada, afagada e estimulada”.⁹¹

Podem ocorrer também momentos de oscilação, isto é, há momentos em que os pais reagem de maneira muito equilibrada e realista (especialmente quando vêem algum avanço do filho), e em outros momentos sentem-se muito fragilizados e desanimados com a situação.

Estes sentimentos surgem, não somente pela falta de respostas de ordem existencial, religiosa, mas também pela falta de estrutura governamental⁹² de serviços especializados e profissionais bem preparados para atender as famílias que necessitam de orientações. Por exemplo, Abramson, Grovink e Sommers (1977) conduziram um estudo com 215 famílias com crianças retardadas abaixo de seis anos de idade, no estado de Connecticut, destinado a avaliar as reações dos pais a serviços prestados aos seus filhos. Os pesquisadores descobriram que 94% das famílias haviam buscado aconselhamento profissional com um médico. Apenas 18% dos pais receberam o que consideravam orientação informativa e solidária. Vinte e oito por cento das famílias obtiveram um retrato clínico objetivo da situação; 24% foram encaminhados a outras fontes; e em 14% dos casos as famílias perceberam que o médico tentara minimizar os sintomas. Nove por cento das famílias acreditavam ter recebido um “prognóstico muito vago”, 5 % receberam informações errôneas e a 3% simplesmente foi dito que amassem seus filhos e os tratassem como “normais”. Cinquenta e um por cento das famílias declararam estar muito insatisfeitas ou confusas com a orientação recebida; 19 %

⁹⁰ BUSCAGLIA, 1993. p. 110.

⁹¹ MÜLLER, 1999. p. 25.

⁹² Esta declaração é com relação a estrutura governamental do Brasil. Sabe-se que, de maneira geral, a maioria dos países apresentam sérios problemas nesta questão, porém, existem países (especialmente alguns países mais desenvolvidos) que dão um suporte bem melhor com relação às pessoas com deficiência.

declararam-se muito satisfeitos, e 30% afirmaram estar satisfeitos.⁹³ Este estudo, apesar de ter sido feito em 1977, e em outro país, aponta para o problema nesta área da grande maioria dos países: poucos investimentos e orientação na infraestrutura da saúde pública.

Müller ressalta:

os pais também se estressam e se frustram com os serviços com os quais vão tendo contato. Notam como não há serviço especializado, alguém para aconselhá-los, como há falta de infra-estrutura e, muitas vezes, o seu filho parece ser caso único e especial. Quanto mais grave a deficiência, tanto mais difícil é encontrar parâmetros de comparação e informações que mostrem a direção a seguir.⁹⁴

Um relacionamento sólido do casal e da família nesta fase é essencial para terem a estrutura emocional, social, física, espiritual para suportar os estresses que advém com todas estas barreiras. Se não existir solidez no relacionamento entre o casal, o casamento tende a ruir, não em função somente da deficiência do filho, mas conforme informa Rosemary,

foram apurados índices de divórcio e de separação mais elevados que os normais, mas verifica-se usualmente que a criança não foi a única causa. Esses casamentos já estavam em perigo e a criança deficiente provocou a tensão extra que precipitou o colapso. Quando as famílias permanecem unidas, os pais já estavam casados há pelo menos cinco anos e a criança tinha sido planejada e desejada.⁹⁵

2.3.3.1.2 Os sentimentos dos irmãos

Cada pessoa da família apresentará respostas individuais à pessoa com autismo e à deficiência, conforme o grau de integração com a pessoa. Sentimentos de inadequação, medo, incerteza e vergonha facilmente estarão presentes por aqueles que estão mais próximos.

Os irmãos sentem o impacto da chegada do irmão/ã com deficiência. Quando os irmãos já são jovens ou adultos acabam assumindo uma responsabilidade de cuidado e atenção para com o irmão/ã com autismo. Porém, quando ainda são pequenos, a atenção que é dispensada ao irmão/ã com a deficiência pode gerar sentimentos opostos: alguns se sentirão negligenciados, outros se sentirão pressionados a fazer algo a mais para contrabalancear com o irmão que apresenta a deficiência e recebe maior atenção.

⁹³ BUSCAGLIA, 1993. p. 54.

⁹⁴ MÜLLER, 1999. p. 25.

⁹⁵ SHAKESPEARE, Rosemary. *Psicologia do Deficiente*. Rio de Janeiro: Zahar, 1977. p. 74.

Os pais terão uma importância fundamental em relação aos sentimentos dos filhos. Dependendo da forma como dispensarem cuidado ao filho com deficiência, hão de ajudar ou frustrar os demais filhos. Müller afirma que, “a atitude do pai e da mãe em relação à criança com deficiência é determinante, pois os irmãos adotam, em grande parte, a atitude deles: de aceitação ou rejeição, de vergonha ou abertura para encarar o assunto”.⁹⁶ Schneider-Harpprecht afirma que, “se eles mostram que amam o seu filho mesmo com a deficiência, ajudam os outros da família a desenvolverem um relacionamento positivo com ele. Se eles transmitem rejeição, também provocam reações de rejeições nos outros”.⁹⁷

2.3.3.1.3 Os sentimentos da pessoa com autismo

Falar dos sentimentos dos pais, dos irmãos é algo complexo, pois, falar de sentimentos envolve muita subjetividade. No entanto, mais embaraçoso ainda é descrever as emoções do próprio autista, tendo em vista as suas dificuldades de expressão. Chadarevian nos dá uma boa dica, “é provável que nos sintamos perante o autista como ele perante nós; nós não podemos entender seu mundo na mesma medida que ele não entende o nosso”.⁹⁸ A mesma autora, que além de autora é mãe de um menino com autismo, consegue expressar num formato de pedidos, algumas coisas que apontam para os sentimentos de uma pessoa autista. Por isso, apresentamos na sequência a sua exposição que colabora para nossa compreensão:

O que nos pediria um autista?⁹⁹

1. Ajude-me a compreender. Organiza meu mundo e facilita-me a antecipar o que vai acontecer. Dá-me ordem, estrutura e não caos.
2. Não te angusties comigo, porque me angustio. Respeita meu ritmo. Sempre poderás relacionar-te comigo se compreendes minhas necessidades e meu modo especial de

⁹⁶ MÜLLER, 1999. p. 26.

⁹⁷ SCHNEIDER-HARPPRECHT & STRECK, 1996. p. 126.

⁹⁸ CHADAREVIAN, 2009. p. 20.

⁹⁹ CHADAREVIAN, 2009. p. 20.

entender a realidade. Não te deprima, o normal é que eu progrida e me desenvolva cada vez mais.

3. Não fale demasiado, nem muito depressa. As palavras são “ar” que não pesam para ti, mas podem ser uma carga muito pesada para mim. Muitas vezes não são a melhor maneira de se relacionar comigo.
4. Como outras crianças, como outros adultos, necessito partilhar o prazer e gosto de fazer as coisas bem, embora nem sempre consiga. Faça-me saber, de algum modo, quando tenho feito as coisas certas e ajuda-me a não cometer erros. Quando tenho muitas falhas acontece o mesmo que a ti: irrita-me e acabo me negando a fazer as coisas.
5. Necessito de mais ordem do que você necessita, maior previsibilidade no ambiente do que você. Temos que negociar meus rituais para conviver.
6. Eu acho difícil compreender o sentido de muitas coisas que me pedem que eu faça. Ajuda-me a entendê-las. Trata de pedir coisas que podem ter um sentido concreto e decifra-as para mim. Não me deixes entediado ou inativo.
7. Não me invadas excessivamente. Às vezes, as pessoas são muito imprevisíveis, muito barulhentas, muito estimulantes. Respeita as distâncias que preciso, mas não me deixe só.
8. O que faço não é contra ti. Quando faço birra ou me bato, se destruo algo ou me movimento em excesso, quando é difícil para eu atender ou fazer o que pedes, não estou tentando te fazer dano. Como tenho problema de intenção, não me atribua má intenção!
9. Meu desenvolvimento não é absurdo, embora não seja fácil de entender. Ele tem sua própria lógica e muitas das condutas que chamam “alteradas” são formas de enfrentar o mundo a partir da minha forma especial de ser e perceber. Faça um esforço para me compreender.
10. As outras pessoas são muito complicadas. Meu mundo não é complexo e fechado, mas simples. Embora pareça estranho o que te digo, meu mundo é assim aberto, sem mentiras, ingenuamente exposto aos outros, que se torna difícil penetrar nele. Não vivo em uma “fortaleza vazia”, mas em uma planície tão aberta que pode parecer inacessível. Tenho muito menos complicações que as pessoas que vocês consideram normais.
11. Não me peças sempre as mesmas coisas, nem exijas as mesmas rotinas. Não tens que fazer-te autista para ajudar-me. O autista sou eu, não você!

12. Não sou somente autista. Também sou uma criança, um adolescente ou um adulto. Compartilho muitas coisas das crianças, adolescentes ou adultos que chamais “normais”. Gosto de jogar e divertir-me, quero os meus pais e as pessoas próximas, me sinto satisfeito quando faço as coisas bem. É mais o que compartilhamos do que o que nos separa.
13. Vale à pena viver comigo. Posso dar-te tanta satisfação como outras pessoas, ainda que não sejam as mesmas. Pode chegar um momento em tua vida que eu, que sou autista, seja tua maior e melhor companhia.
14. Não me agridas quimicamente. Se te dizem que tenho que tomar uma medicação, procura que seja revisado periodicamente por um especialista.
15. Nem meus pais nem eu temos culpa do que passa comigo. Tampouco têm os profissionais que me ajudam. Não serve de nada que culpeis uns aos outros. Às vezes, minhas reações e condutas podem ser difíceis de compreender ou afrontar, mas não é por culpa de nada. A ideia de “culpa” não produz mais que sofrimento em relação ao meu problema.
16. Não me peças constantemente coisas acima do que sou capaz de fazer. Mas peça-me o que posso fazer. Dá-me ajuda para ser mais autônomo, para compreender melhor, mas não me dê ajuda demais.
17. Não tens que mudar completamente tua vida pelo feito de viver com uma pessoa autista. A mim não me serve de nada que tu estejas mal, que te feches e te deprimas. Necessito estabilidade e bem-estar emocional ao meu redor para estar melhor. Não penses que teu casamento tem a culpa do que se passa comigo.
18. Ajuda-me com naturalidade, sem convertê-lo numa obsessão. Para poder ajudar-me, tens que ter teus momentos em que repousas ou te dedicas as tuas próprias atividades. Aproxima-te de mim, mas não te sintas como submetido a um peso insuportável. Em minha vida, tenho momentos maus, mas posso estar cada vez melhor.
19. Aceita-me como sou. Não condicione tua aceitação em que eu deixe de ser autista. Sê otimista sem fazer “novelas”. Minha situação, normalmente melhora, ainda que por hora não tenha cura.
20. Ainda que seja difícil comunicar-me ou não compreenda as sutilezas sociais, tenho inclusive algumas janelas em comparação com os dizem “normais”. Custa-me comunicar, mas não sei enganar. Não compreendo as sutilezas sociais, mas tampouco participo das intenções ou sentimentos perigosos tão freqüentes na vida social. Minha vida pode ser satisfatória se é simples, ordenada e tranqüila. Se não me pede

constantemente e, somente aquilo que me mais custa. Ser autista é um modo de ser, ainda que não seja normal. Minha vida como autista pode ser tão feliz e satisfatória como a tua “normal”. Em nossas vidas, podemos chegar a encontrar e compartilhar muitas experiências. (tradução nossa)

2.4 Cuidado

2.4.1 Etimologia do cuidado

A palavra “cuidado” nos remete a diferentes pensamentos. Segundo o dicionário Houaiss, cuidado tem diversos significados: “sub. atenção, aplicação a alguma coisa; precaução, cautela, diligência, desvelo; inquietação de espírito, preocupação; encargo, responsabilidade; adj. pensado, premeditado, previsto; estar em cuidado, inquieto; dar cuidado, preocupar, inquietar”.¹⁰⁰

Conforme o dicionário etimológico Nova Fronteira da Língua Portuguesa o vocábulo cuidar quer dizer, “cogitar, imaginar, pensar, tratar de, dar atenção a, ter cuidado com a saúde de, curar, também entendendo como originário do latim *cogitare-cogitatus*”.¹⁰¹

Streck afirma que “a palavra cuidado provém do latim *cura* e significa relacionamentos de amor e amizade. Cuidar de alguém significa que me dedico com carinho especial a esta pessoa para que ela não sofra, fique curada, que me preocupo com ela”.¹⁰² “Burdach chama a atenção para um duplo sentido do termo ‘cura’ em que ele não significa apenas um ‘esforço angustiado’, mas também o ‘cuidado’ e a ‘dedicação’.”¹⁰³

¹⁰⁰ HOUAISS, Antônio; VILLAR, Mauro de Salles. *Dicionário Houaiss da língua portuguesa*. Rio de Janeiro: Objetiva, 2009.

¹⁰¹ CUNHA, Antônio Geraldo da. *Dicionário Etimológico da Nova Fronteira da Língua Portuguesa*. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1982. p. 232.

¹⁰² STRECK, Danilo R.; STRECK Valburga S. *From Social Exclusion to Solidarity. A Latin American Perspective of Pastoral Practices*. Artigo Publicado no Internacional Journal of Pratical/Berlim/ New York: De Gruyter, 2002.

¹⁰³ HEIDEGGER, Martin. *Ser e Tempo*. Parte I. Petrópolis, RJ: Vozes, 2003. p. 264.

Conforme estas citações, ficam claros alguns aspectos do cuidado: relacionamento, dedicação, preocupação com o outro, um esforço para que de alguma maneira o outro possa obter algum alívio. Leonardo Boff nos traz uma ampliação maior ainda deste pensamento, (o grifo não é do autor, mas para destaque)

segundo clássicos dicionários de filologia, alguns estudiosos derivam cuidado do latim cura. Esta palavra é um sinônimo erudito de cuidado, usada na tradução de Ser e tempo de Martin Heidegger. Em sua forma mais antiga, cura em latim se escrevia *coera* e era usada num contexto de relações de amor e de amizade. Expressava a atitude de cuidado, de desvelo, de preocupação e de inquietação pela pessoa amada ou por um objeto de estimação. Outros derivam cuidado de *cogitare-cogitatus* e de sua corruptela *coyedar, coidar, cuidar*. O sentido de *cogitare-cogitatus* é o mesmo de cura: cogitar, pensar, colocar atenção, mostrar interesse, revelar uma atitude de desvelo e de preocupação. O cuidado somente surge quando a existência de alguém tem importância para mim. Passo então a dedicar-me a ele; disponho-me a participar de seu destino, de suas buscas, de seus sofrimentos e de seus sucessos, enfim de sua vida.¹⁰⁴

E na mesma linha de pensamento Boff prossegue dizendo que,

por sua própria natureza, cuidado inclui pois duas significações básicas, intimamente ligadas entre si. A primeira, a atitude de desvelo e de atenção para com o outro. A segunda, de preocupação e de inquietação, porque a pessoa que tem cuidado se sente envolvida e afetivamente ligada ao outro.¹⁰⁵

Então, pode-se afirmar que cuidado é mais que um ato, é uma atitude que nos liga afetivamente a tal ponto de nos vincularmos com o outro. Boff afirma que “cuidado é aquela força originante que continuamente faz surgir o ser humano. Sem ela, ele continuaria sendo apenas uma porção de argila como qualquer outra à margem do rio”.¹⁰⁶ Ele acrescenta:

sem o cuidado, ele deixa de ser humano. Se não receber cuidado, desde o nascimento até a morte, o ser humano desestrutura-se, define, perde sentido e morre. Se, ao largo da vida, não fizer com cuidado tudo o que empreender, acabará por prejudicar a si mesmo e por destruir o que estiver à sua volta. Por isso o cuidado deve ser o que entendido na linha da essência humana (que responde à pergunta: o que é o ser humano?). O cuidado há de estar presente em tudo. Nas palavras de Martin Heidegger: “cuidado significa um fenômeno ontológico – existencial básico. Traduzindo: um fenômeno que é a base possibilitadora da existência humana enquanto humana.”¹⁰⁷

Tanto a família, como a pessoa com autismo, necessitam de cuidado. Não simplesmente um “ato”, mas uma verdadeira atitude cuidadora, que na grande maioria dos

¹⁰⁴ BOFF, Leonardo. *Saber cuidar – Ética do humano (compaixão pela terra)*. Petrópolis, RJ: Vozes, 2003. p. 89.

¹⁰⁵ BOFF, 2003. p. 91.

¹⁰⁶ BOFF, 2003. p. 101.

¹⁰⁷ BOFF, 2003. p. 34.

casos demandará tempo, paciência, fé, esperança, amor... Por isso entendemos que o Aconselhamento Pastoral pode ser uma ferramenta extremamente útil neste processo.

2.4.2 A Fábula do Cuidado

A Fábula do Cuidado, escrita por Hyginus, é um exemplo vívido e personificado desta opção por cuidar. Escrita há tantos anos, ainda nos encanta e, de uma maneira bem tocante nos desperta atenção. Ela nos ilustra a responsabilidade humana de cuidar. Heidegger retrata a partir desta fábula, “que a concepção do ser humano é a partir do cuidado”.¹⁰⁸ Jandrey afirma que, “assim a existência do ser humano se deve ao cuidado e em sua essência ele é inseparável do cuidado”.¹⁰⁹ Vamos observar como Hyginus ilustrou o cuidado em forma de Fábula:

A Fábula do cuidado¹¹⁰

“Certo dia, ao atravessar um rio, Cuidado viu um pedaço de barro. Logo teve uma idéia inspirada. Tomou um pouco do barro e começou a dar-lhe forma. Enquanto contemplava o que havia feito, apareceu Júpiter.

Cuidado pediu-lhe que soprasse espírito nele. O que Júpiter fez de bom grado.

Quando, porém, Cuidado quis dar um nome à criatura que havia moldado, Júpiter o proibiu. Exigiu que fosse imposto seu nome.

Enquanto Júpiter e o Cuidado discutiam, surgiu, de repente a Terra. Quis também ela conferir o seu nome à criatura, pois fora feita de barro, material do corpo da Terra. Originou-se então uma discussão generalizada.

¹⁰⁸ HEIDEGGER, 1988. p. 313.

¹⁰⁹ JANDREY, Carla Vilma. O cuidador familiar de pessoa idosa: o desafio de cuidar de quem cuida. São Leopoldo: Est/PPG, 2009. p. 52. (Dissertação de Mestrado).

¹¹⁰ Esta fábula-mito é de origem latina com base grega. Seu autor é Gaius Julius Hyginus. A versão usada aqui é uma tradução própria extraída do livro de Leonardo Boff (Saber cuidar). Em ANEXO está a versão latina.

De comum acordo pediram a Saturno que funcionasse como árbitro. Este tomou a seguinte decisão que pareceu justa:

“Você, Júpiter, deu-lhe o espírito; receberá, pois, de volta este espírito por ocasião da morte dessa criatura.

Você, Terra, deu-lhe o corpo; receberá, portanto, também de volta o seu corpo quando essa criatura morrer.

Mas como você, Cuidado, foi quem, por primeiro, moldou a criatura, ficará sob seus cuidados enquanto ela viver”.¹¹¹(Ver **ANEXO III** – Versão Latina)

O que esta fábula nos diz é muito similar ao que a Bíblia nos diz sobre Deus: Ele é o Deus que cuida; todo o cuidado se fundamenta em Deus. Ele é o cuidador de suas criaturas como Criador, como Salvador e como Santificador. Ele quer o bem-estar, vida digna de todas as criaturas. Ele criou todo ser humano à sua própria imagem, conferindo-lhe total dignidade, independentemente de sua condição. É por isso, que, pela fé em Deus, nos tornamos cuidadores das pessoas que precisam de cuidado.

2.4.3 Um exemplo de cuidado na Bíblia

No Antigo Testamento, um dos correlatos da palavra cuidado é o verbo hebraico “*shamar*”, cujo significado é cuidar, guardar, prestar atenção, observar. Entre os desdobramentos da raiz do verbo há uma que é “tomar conta de”. Isto envolve cuidar de coisas, animais, pessoas.

No Novo Testamento, a palavra grega correlata é *merimna* – cuidado. Tem um sentido negativo de “preocupação”, “ansiedade”, mas também tem um sentido positivo, isto é,

¹¹¹ BOFF, 2003. p. 46.

“o cuidado que Deus manda o ser humano exercer sobre outras pessoas (por exemplo, 2 Co 11.2)”.

Na sua primeira carta, o apóstolo Pedro menciona a palavra cuidado da seguinte forma: “lançando sobre ele (Deus) toda a vossa ansiedade, porque ele tem cuidado de vós”.¹¹² Na língua grega, o verbo usado para “tem cuidado”, na citação do apóstolo Pedro, é “*melei*”. Significa “ter cuidado de alguém”. Segundo Champlin,

isso expressa o teísmo. Cada indivíduo tem um grande valor aos olhos de Cristo. Ele conhece e cuida de cada um, e assim garante-lhes a vitória final. Isso é contrastado com o “deísmo”, que crê na existência de alguma força criadora, mas também que esse poder abandonou sua criação, deixando que “as leis naturais” governassem em seu lugar. Na verdade, Deus cuida dos seus, e isso ficou supremamente demonstrado em Cristo... Esse conceito incorpora a mensagem cristã em sua inteireza. Ele cuida de nossas almas, pois ele é manifestação do amor de Deus (Ver João 3.16). Ele cuida do homem inteiro, agora e eternamente, e ele é a força que finalmente dará vitória sobre o sofrimento.¹¹³

O ser humano é alvo constante do cuidado divino e do cuidado humano. Se por um lado tem carência de um relacionamento metafísico¹¹⁴, que o leva à espiritualidade, por outro, tem necessidade do chamado “calor humano”. Talvez, Jesus, ao sintetizar toda a lei de Israel em dois aspectos - amor a Deus e ao próximo¹¹⁵ -, tenha deixado claro esta verdade inserida. Tendo isto em mente, partimos então para constatar um exemplo de cuidado na Bíblia. Este exemplo pode nos dar dicas de como podemos cuidar de pessoas que carecem de muito apoio.

Trata-se do cuidado de Davi¹¹⁶ para com Mefibosete¹¹⁷. Este Mefibosete era neto do rei Saul, filho de Jônatas, membro da família real. Nasceu em “berço de ouro”, cercado de riqueza, pompa e glória. Seu avô e seu pai morreram numa batalha. Davi assumiu o trono. Era costume dos povos orientais que, quando um rei dominava um povo matava todos os

¹¹² A BÍBLIA SAGRADA, 2002. 1 Pe 5.7.

¹¹³ CHAMPLIN, Russell N. *O novo testamento interpretado: versículo por versículo*. São Paulo. Editora Hagnos, 2002. p. 167.

¹¹⁴ O sentido aqui utilizado é de transcendência.

¹¹⁵ A BÍBLIA DO OBREIRO, 2007. Mt 22.37.

¹¹⁶ DAVIS, John D. *Dicionário da Bíblia*. Rio de Janeiro: Juerp, 1990. Davi é um dos nomes dos filhos de Jessé e foi o segundo rei de Israel.

¹¹⁷ DOUGLAS, J. D. (Org.). *O novo dicionário da Bíblia*. São Paulo: Edições Vida Nova. 2005. p. 1021. Mefibosete: a forma original do nome era ou Meribbaal, talvez com o sentido de ‘Baal é advogado’ (I Cr 8.34 ; 9.40a) , ou então Meribbaal com o sentido de ‘herói de Baal’ (I Cr 9.40b). Na revisão luciânica da Septuaginta (exceto em 2 Sm 21.8) a forma do nome é Memfibaal, que talvez queira dizer ‘aquele que despedaça Baal’ (cf. Dt 32.26). Essa forma transicional foi além disso modificada pela substituição de **baal** por **bosheth**, ‘vergonha’ (cf. Isbosete, Jerubesete em 2 Sm).

membros da dinastia anterior a fim de eliminar a possibilidade de uma revolta¹¹⁸. Foi assim que os membros da família de Saul fugiram quando souberam que Davi era o novo rei. Mefibosete tinha apenas cinco anos quando começou a sua vida de fuga, medo, dor e humilhação¹¹⁹. Na pressa da fuga, ele caiu e ficou coxo pelo resto da sua vida. Ele era aleijado de ambos os pés. Seu nome significa “vergonha destruidora”. Esse menino viveu escondido cerca de 15 a 20 anos, curtindo sua dor, sua vergonha, seus conflitos.

Os anos se passaram. Mefibosete agora é adulto. Davi sobe ao trono; Deus abençoa seu reinado e ele prospera; expande seu reino; tem um exército poderoso. Ele se lembra de Jônatas e então recorda sua aliança feita com ele, de ser bondoso com a descendência de Jônatas. Então, manda verificar se há alguém da família de Jônatas e encontra Mefibosete. Esta procura por Mefibosete e encontro é narrado no segundo livro de Samuel capítulo 9. A partir deste momento Davi passa a cuidar de Mefibosete em todos os sentidos, desde restituir as suas terras até o enorme privilégio que concede a Mefibosete de poder se assentar à mesa juntamente com seus filhos e participar como se fosse um deles. Nouwen diz que “cuidar bem, assim como morrer bem, requer uma escolha. Embora cada um carregue dentro de si a dádiva do cuidar, esta só se torna visível quando optamos por ela”.¹²⁰

Davi tinha um coração humano repleto do amor divino. Talvez esse seja um, dentre muitos motivos, porque Davi seja chamado de “um homem segundo o coração de Deus”.¹²¹ Davi revela seu próprio coração. Um coração muito “humano”. Tão humano que desenvolveu sua maior amizade – Jonatas¹²² - com o filho daquele que era seu inimigo. Tão humano que foi capaz de se sensibilizar com a dor do próximo, ainda que o próximo seja o neto do seu inimigo (Saul). Esta “humanidade” de Davi é muito bem exposta: Um homem que tem suas fraquezas, medos, inseguranças, angústias, questionamentos, etc... Numa leitura dos livros de I e II Samuel e nos Salmos constata-se todas estas características humanas presentes na vida de Davi.

Por outro lado, percebemos “o amor divino” presente em sua vida. Este amor fazia com que Davi tivesse uma profunda reverência pelo Deus de Israel. Isto é expresso em suas

¹¹⁸ SWINDOLL, Charles R. *Davi – Um homem segundo o coração de Deus*. (Série heróis da Fé). São Paulo: Editora Mundo Cristão, 1998. p. 213.

¹¹⁹ A BÍBLIA SAGRADA. 2007. 2 Sm 4.4.

¹²⁰ NOUWEN, Henri J. M. *Nossa maior dádiva: uma meditação sobre o morrer e o cuidar*. São Paulo: Edições Loyola, 1997. p.91.

¹²¹ BÍBLIA DO OBREIRO, 2007. At 13.22, “Achei a Davi, filho de Jessé, homem segundo o meu coração, que fará toda a minha vontade”.

¹²² BÍBLIA DO OBREIRO, 2007. 1 Sm 18.1-3.

orações, cânticos, clamores, indagações. Ele trata Deus de Altíssimo, Rei dos Reis, Senhor dos Senhores, Deus de Israel. Chama atenção esta atitude e postura, pois, procede daquele que era o Rei de Israel (e por sinal um dos reis mais lembrados e mencionados na história). Em uma de suas orações, Davi diz assim: “teu, Senhor, é o poder, a grandeza, a honra, a vitória e a majestade; porque teu é tudo quanto há nos céus e na terra; teu, Senhor, é o reino, e tu te exaltaste por chefe sobre todos”.¹²³ Mas, Davi, além de ter esta espiritualidade¹²⁴ vivenciada, tem um amor ao próximo que é real. Aliás, pensar em espiritualidade que não se concretiza, foge completamente da essência do que é espiritualidade. Conforme o Dicionário Brasileiro de Teologia,

Espiritualidade é a expressão exterior e corporal da fé interior motivada pelo Espírito Santo. Ela inclui a fé, o exercício espiritual e o estilo de vida do cristão. Trata-se, portanto, da vivência da fé sob as condições da vida cotidiana, abrangendo as dimensões individual, familiar, comunitária e social.¹²⁵

Davi é o retrato de alguém que consegue trazer para seu cotidiano o que ele vive perante seu Deus. E com isso passa a ter um coração compassivo, doador, altruísta, sensível à dor alheia, repleto de perdão, que espalha ternura e manifestação de graça. Por isso, pode-se afirmar que era repleto do amor divino. Essas mesmas características vamos encontrar em outros exemplos bíblicos, especialmente nos evangelhos, em Jesus de Nazaré, de uma maneira mais vívida ainda. Este estilo de vida leva Davi a cuidar de Mefibosete.

Ao tomar esta atitude, Davi não estava esperando nada em troca. “Não temas, porque usarei de bondade para contigo, por amor de Jônatas, teu pai, e te restituirei todas as terras de Saul, seu pai, e tu comerás pão sempre à minha mesa”.¹²⁶ Estas são suas palavras à Mefibosete.

Várias coisas estão presentes neste ato de Davi. Primeiro, Mefibosete não podia oferecer nada a Davi. Ele se considera “um cão morto”¹²⁷, ou seja, não há nada que possa fazer e nem oferecer em troca daquilo que está recebendo. Ele não possuía recursos, era um fugitivo, era uma “ameaça” para Davi, era debilitado fisicamente. Segundo, Davi manifesta

¹²³ BÍBLIA DO OBREIRO, 2007. 1 Cr 29.11.

¹²⁴ FILHO, Fernando Bortolletto (Org.). *Dicionário Brasileiro de Teologia*. São Paulo: ASTE, 2008, p.387. “O termo espiritualidade remonta ao adjetivo latino *spiritualis*, tradução do grego *pneumatikós* (I Cor 2.14-3.3), designando o ser humano (*homo spiritualis*) inspirado e determinado pelo Espírito de Deus. O conceito moderno de espiritualidade tem sua origem na palavra francesa *spiritualité*, que, desde XVII, no âmbito da teologia das ordens religiosas católicas francesas, é termo técnico para a relação pessoal com Deus e a vivência da fé.”

¹²⁵ FILHO, 2008. p. 387.

¹²⁶ BÍBLIA DO OBREIRO, 2007. 2 Sm 9.7.

¹²⁷ BÍBLIA DO OBREIRO, 2007. 2 Sm 9.8.

bondade. A palavra usada no hebraico para bondade é “*hesed*”. Quer dizer “favor, benevolência, solidariedade, bondade, graça”. “Graça é uma aceitação positiva e incondicional apesar da outra pessoa. Graça é uma demonstração de amor imerecido, não-adquirido e que não pode ser pago”.¹²⁸ Terceiro, a ação de Davi é muito consciente. Ele sabe que não receberá nada em troca. Não há nenhuma motivação de interesses errôneos por trás deste ato. A aliança que fizera com Jônatas é a base para esta demonstração de graça. Quarto, Davi pagará um “preço” por tal demonstração de bondade. Ele terá que responder aos questionamentos da sua família, pois agora terão mais “um integrante”. Ele terá custos materiais, desde a restituição das terras à presença de um servo seu, que estará com toda a sua família (35 pessoas) cuidando dos pertences de Mefibosete. Ele terá que dar explicações por não ter agido exatamente como os demais reis agiam em relação aos inimigos. Por tudo isso pode-se afirmar que o seu gesto é louvável, abnegado e principalmente cuidador.

Mefibosete não fazia parte da família de Davi. Mas Davi o trata como um de seus filhos. Ele (Mefibosete) tinha acesso à casa de Davi, comia sempre à mesa do rei.¹²⁹ A família de Davi passou a ter em seu meio alguém que não era da família. Esta presença não era esporádica, mas contínua, “sempre”. Todos sabiam de quem se tratava. Talvez alguns dos filhos de Davi não gostavam daquela situação. Outros não viram com bons olhos, mas Davi passa por cima de tudo isto e dá privilégios a Mefibosete como a um membro da família.

Davi restitui as terras que pertenciam à família de Mefibosete. Davi rompe com a prática comum na época de exterminar as dinastias anteriores. Ele era um visionário. Neste ponto podemos questionar se, o que Davi fez para Mefibosete não foi em função da aliança que fizera com Jônatas. E não ignora-se este fato relatado. Porém, entende-se que isto contribui mais ainda para a postura inclusiva de Davi. Ou seja, mesmo antes deste gesto para com Mefibosete, Davi já havia firmado o compromisso (pela amizade tão autêntica com Jônatas) de romper com aquele sistema estabelecido de morte.

A restituição das terras a Mefibosete, assim como colocar um servo do Rei à sua disposição, quebra com um costume e abre espaço para um novo modelo de governo, não excludente. E mais, Davi está correndo riscos com isto, mas vai adiante na sua proposta de vida.

¹²⁸ SWINDOLL, 1998. p. 212.

¹²⁹ A BÍBLIA SAGRADA. 2002. 2 Sm 9.11,13.

De todos os aspectos relacionados a esta história chama muito a atenção este: Mefibosete era uma pessoa com deficiência. Seu problema era no aspecto motor – coxo de ambos os pés. Swindoll afirma que “a mentalidade hebraica interpretava a existência de defeitos físicos como castigo divino; procuravam as famílias ocultar os portadores de deficiência, porque viam-nos como uma maldição dos céus”.¹³⁰ Mas Davi faz o oposto, ele restabelece Mefibosete perante as pessoas (inclusão, cidadania), o traz para sua família, e ao invés de “ocultar” Mefibosete, ele o trata como “igual” perante seus familiares. Swindoll imagina e recria esta história de maneira esplendorosa,

Pense em como a vida deve ter sido nos anos futuros à mesa com Davi. A refeição está pronta e a sineta toca. Os membros da família e seus convidados vão chegando. Amnon, inteligente espirituoso, é o primeiro a sentar-se. Depois vem Joabe, um dos convidados- musculoso, viril, atraente, com a pele bronzeada pelo sol, andando alto e ereto como um soldado experiente. A seguir chega Absalão. Como é belo! Desde o alto da cabeça até a sola dos pés não há um defeito nele. Vemos então Tamar, a linda e terna filha de Davi. Por último poderíamos acrescentar Salomão. Ele ficou no escritório o dia inteiro, mas finalmente deixa o trabalho e comparece à mesa. Ouve-se então um ruído surdo e aqui vem Mefibosete, apoiado em suas muletas. Ele sorri e se junta humildemente aos outros ao tomar seu lugar à mesa como um dos filhos do rei. E a toalha da graça cobre os seus pés. Oh, que cena!¹³¹

Certamente uma cena bonita de se contemplar! Por um lado, tantos preconceitos sendo desfeitos e quebrados, por outro, a alegria de Mefibosete ao ser cuidado daquela maneira. Pensando um pouco mais além, pode-se imaginar como esta atitude de Davi certamente mexeu com toda a sua família e com toda a nação de Israel. Quantos frutos certamente vieram com este ato tão especial da parte de Davi.

Assim como Davi cuidou de Mefibosete, as pessoas com deficiência também necessitam de muito cuidado. Cuidado que gera vínculo, atitude, desprendimento, altruísmo, amor, e não assistencialismo. Neste exemplo temos um modelo bíblico de cuidado. Mefibosete foi cuidado, restabelecido, não somente em sua vida pessoal, mas na família e na sociedade. Não somente as pessoas com deficiência, mas as famílias destas pessoas necessitam do mesmo cuidado.

¹³⁰ SWINDOLL, 1998. p. 213.

¹³¹ SWINDOLL, 1998. p. 218.

3 O ACONSELHAMENTO PASTORAL

3.1 Introdução

O terceiro capítulo apresenta o Aconselhamento Pastoral como referencial para apoio em casos como o que foi apresentado no primeiro capítulo. O capítulo se inicia com algumas definições, depois é discorrido sobre as bases bíblicas e teológicas do Aconselhamento Pastoral e suas raízes históricas e, na sequência, é apontado como o Aconselhamento Pastoral pode contribuir para ajuda e restauração das famílias que enfrentam crises profundas – é dada ênfase neste ponto ao Aconselhamento Pastoral Sistemático.

Urge a necessidade do Aconselhamento Pastoral! É palpável esta realidade. Vivemos numa época em que se fala e se produz bastante sobre este assunto, mas de fato o que se observa é uma práxis muito ínfima. Certamente há muitas iniciativas e muitos bons trabalhos sendo executados nesta área, no entanto, diante de todo o quadro que se apresenta ainda se está muito aquém do que é necessário.

Browning afirma que “a dificuldade com boa parte do aconselhamento pastoral hoje em dia é que se emprega mais tempo na discussão dos instrumentos do aconselhamento do que no processo mais desafiante de desenvolver a estrutura de sentidos que deveria constituir o contexto do aconselhamento”.¹³² Esta é a impressão que temos ao constatar, casos e mais casos, como o apresentado no capítulo primeiro e, a falta de “conselheiros” aptos e desprendidos para auxiliar e apoiar tais famílias.

Situações conflitantes, angustiantes, desafiadoras estão à porta da Igreja dia após dia. E na prática, se está muito aquém do que poderia ser feito como Igreja - no nosso caso estamos refletindo sobre o Aconselhamento Pastoral, e isto envolve a Igreja, no entanto, não somente percebe-se falha da Igreja nesta questão, mas falha também nos órgãos governamentais, nas estruturas da sociedade, na questão da saúde pública, etc... .

¹³² BROWNING, Don S., *The Moral context of Pastoral Care*, Philadelphia, Westminster Press, 1976, p. 109. In: CLINEBELL, Howard J. *Aconselhamento Pastoral: Modelo Centrado em Libertação e crescimento*. São Leopoldo: Sinodal, 4 ed. 2007. p. 133.

Collins nos dá uma dimensão do problema em relação ao Aconselhamento Pastoral. Ele diz que dois pesquisadores pediram a um grupo de conselheiros que respondessem a seguinte pergunta: Como você passaria o resto de sua vida se tivesse os meios para fazer o que quisesse? Dentre os 100 avaliados, apenas 3 disseram que passariam o resto da sua vida no serviço do aconselhamento. Collins conclui seu pensamento assim: “o aconselhamento pode trazer satisfação, mas não é um trabalho fácil”.¹³³

A dor e o sofrimento estão em todos os lugares ao nosso redor. O problema jaz na cegueira das pessoas, na visão muito limitada e estreita da vida baseada em valores individualistas, imediatistas, egoístas, hedonistas, utilitaristas de nosso tempo. Observa-se que este é um problema da sociedade como um todo, e que atinge a Igreja e, conseqüentemente esta área do Aconselhamento Pastoral. E isto se reflete no aconselhamento com pessoas com deficiência e famílias com pessoas com deficiência. Para Buscaglia “é desconcertante a pouca atenção que se dá ainda, da parte de médicos, psicólogos e educadores, à terapia de pessoas deficientes e de suas famílias”.¹³⁴ E podemos acrescentar, “dos conselheiros”.

Nesse sentido, para Clinebell, “o aconselhamento pode ser uma ferramenta eficaz para produzir na sociedade atual relacionamentos profundos, reparando ou restaurando ‘a capacidade do ser humano de dar e receber amor’”.¹³⁵ Ou seja, há uma lacuna muito grande que a Igreja pode preencher através do aconselhamento.

Conforme Schneider-Harpprecht, “o objetivo do Aconselhamento Pastoral é descobrir com as pessoas em diferentes situações da sua vida e especialmente em conflitos e crises o significado concreto da liberdade cristã dos pecadores cujo direito de viver e cuja aceitação vem da graça de Deus”.¹³⁶ Ele afirma que “o seu objetivo também é ajudá-las para que possam viver a relação com Deus, consigo mesmas e com o próximo de uma maneira consciente e adulta”.¹³⁷

Os resultados do Aconselhamento Pastoral não se enquadram dentro da visão pragmática, individualista, utilitarista do mundo pós-moderno. Sathler-Rosa ressalta que “os resultados do aconselhamento pastoral podem oscilar: curar algumas vezes, remediar

¹³³ COLLINS, 2000. p. 39.

¹³⁴ BUSCAGLIA, 1993. p. 15.

¹³⁵ CLINEBELL, Howard J. *Aconselhamento Pastoral: Modelo Centrado em Libertação e crescimento*. 4. ed. São Leopoldo: Sinodal, 2007. p. 14.

¹³⁶ SCHNEIDER-HARPPRECHT, Christoph (Org.). *Teologia Prática no contexto da América Latina*. São Leopoldo: Sinodal, 1998. p. 292.

¹³⁷ SCHNEIDER-HARPPRECHT, 1998. p. 292.

freqüentemente e confortar (tornar forte, animar, apoiar) sempre”.¹³⁸Entretanto, entendemos que o Aconselhamento Pastoral pode ser um instrumento muito útil e relevante para ajudar famílias que vivenciam situações difíceis. Para isto queremos de agora em diante averiguar como o Aconselhamento Pastoral lida com famílias que passam por crises profundas – como no caso que estamos abordando, famílias que têm um filho com autismo. Primeiramente serão apresentados alguns conceitos importantes dentro da área do Aconselhamento Pastoral.

3.2 Definindo os conceitos:

Para uma melhor compreensão da área que está sendo abordada agora – Aconselhamento Pastoral -, faz-se necessário definir resumidamente dois conceitos (Poimênica e Aconselhamento Pastoral) para um entendimento mais preciso do assunto que estamos tratando.

3.2.1 Poimênica

Poimênica é o termo mais abrangente. Este conceito não aparece no dicionário da língua portuguesa. Na tradição protestante este conceito envolve todo e qualquer aconselhamento pastoral em qualquer situação de vida. Inclui o acompanhamento de pessoas que estejam enfrentando dificuldades, sejam elas familiares, de doença, de relacionamentos, etc... Schneider-Harpprecht define a poimênica como “o ministério de ajuda da comunidade cristã para seus membros e para outras pessoas que a procuram na área da saúde através da convivência diária do contexto da Igreja”.¹³⁹

¹³⁸ SATHLER-ROSA, Ronaldo. *Aconselhamento Pastoral e Educação*. In: Estudos de Religião, n. 12. São Bernardo do Campo: Umesp, 1996. p. 66.

¹³⁹ SCHNEIDER-HARPPRECHT, 1998. p. 292.

A palavra “poimênica” é derivada da palavra grega “*poimén*”, que quer dizer pastor. Ela traz consigo a ideia de pastoreio, cuidado, suprimento, proteção. Para Hoch, “o significado teológico do termo se inspira na atividade do pastor no trato com suas ovelhas. Ele as protege, cuida dos seus ferimentos, defende-as dos inimigos, busca-a de volta quando se desvia”.¹⁴⁰ Conforme Noé, “a Bíblia em seu todo pode ser compreendida como uma expressão de ação poimênica, porque ela contém sinais e histórias que revelam como as pessoas experimentaram o amor protetor de Deus durante os tempos”.¹⁴¹

Clinebell define assim: “poimênica é o ministério amplo e inclusivo de cura e crescimento mútuos dentro de uma congregação e de sua comunidade, durante todo o ciclo da vida”.¹⁴² Ele também destaca que, “segundo a compreensão neotestamentária, a poimênica é tarefa da congregação inteira, que funciona como uma comunidade que presta assistência, promove cura e possibilita crescimento”.¹⁴³

A poimênica encontra o seu berço na ação e na doação libertadora de Cristo. Ele é a expressão perfeita do que significa pastorear. O filho de Deus, com sua fraterna forma de agir, com sua consciência interior e com o efeito que causou sobre o meio de sua época (apresentado pelas histórias bíblicas), pode ser visto como o inaugurador do comportamento poimênico.¹⁴⁴ Para Hoepfner,

a poimênica neo-testamentária encontra no termo grego “*paraclein*”, “*paraclesis*”, o seu conceito chave que aponta para a oferta de salvação e de vida em abundância oferecida por Cristo em sua vida e cruz. A “*paraclesis*” remete ao consolo da salvação que Cristo oferece através da sua graça (2 Tes 2.16); entretanto, igualmente admoesta às pessoas à transformarem as suas vidas cotidianas, desafiando-as a realizar uma identificação com Jesus Cristo também no decurso de um sofrimento (2 Co 1.5-7).¹⁴⁵

¹⁴⁰ HOCH, Lothar C. *Familiarizando-se com a terminologia*. Texto avulso, 2004.

¹⁴¹ NOÉ, Sidnei Vilmar. *Introdução à clínica Pastoral*. Disponível em [http : geocities.yahoo.com.br/sidnoe](http://geocities.yahoo.com.br/sidnoe).

¹⁴² CLINEBELL, 2007. p. 25.

¹⁴³ CLINEBELL, 2007. p. 33.

¹⁴⁴ WINKLER, Klauss. *Seelsorge*. Berlim: Walter de Gruyter, 2000. p. 80.

¹⁴⁵ HOEPFNER, Daniel. *Fundamentos bíblicos-teológicos da capelania hospitalar – Um contribuição para o cuidado integral da pessoa*. São Leopoldo: PPG/EST, 2008. p. 65 (Dissertação de Mestrado).

3.2.2 Aconselhamento Pastoral

Aconselhamento Pastoral é um termo muito utilizado pelas igrejas evangélicas brasileiras. É a tradução de *Pastoral Counseling*, expressão utilizada nos Estados Unidos da América a partir do século XX. Schneider-Harpprecht dá a seguinte definição para Aconselhamento Pastoral: “uma dimensão da poimênica que procura ajudar através da conversação e outras formas de comunicação metodologicamente refletidas. Ambos baseiam-se na fé cristã e na tradição simbólica do cristianismo”.¹⁴⁶ Clinibell diz,

constitui uma dimensão da poimênica, é a utilização de uma variedade de métodos de cura (terapêuticos) para ajudar as pessoas a lidar com seus problemas e crises de uma forma mais conducente ao crescimento e, assim, a experimentar a cura de seu quebrantamento”. (...) (além disso), é uma função reparadora, necessária quando o crescimento das pessoas é seriamente comprometido ou bloqueado por crises.¹⁴⁷

O Aconselhamento Pastoral no âmbito social lida continuamente com pessoas marcadas pela experiência cotidiana de lutas, esforços e fracassos.¹⁴⁸ Numa perspectiva narrativa, o Aconselhamento Pastoral pode ser entendido como processo em que as pequenas histórias de vida humana são escutadas e tocadas pela ‘grande história’ da caminhada de Deus com a criação e com os seres humanos.¹⁴⁹

Segundo Libânio, “a teologia moderna define a pastoral como agir da igreja no mundo, na história, na sociedade”.¹⁵⁰ Sander entende que “a palavra ‘pastoral’ implícita no nome ‘Aconselhamento Pastoral’ não se refere apenas à pessoa do pastor. Tanto a consolação quanto a admoestação e o questionamento mútuos são direito e dever de toda a comunidade cristã”.¹⁵¹ Na mesma direção ele também afirma: “esta concepção se deriva do conceito reformatório do sacerdócio geral de todos os crentes. Ao definir aconselhamento pastoral como uma função da comunidade, a Reforma ancorou-a teologicamente na eclesiologia”.¹⁵²

¹⁴⁶ SCHNEIDER-HARPPRECHT, 1998. p. 292.

¹⁴⁷ CLINEBELL, 2007. p. 25.

¹⁴⁸ MASKE, Neli. *Aconselhamento Pastoral de Famílias com pessoas portadoras de deficiência: um enfoque relacional-existencial*. São Leopoldo: EST/PPG, 2001. p. 19. (Dissertação de Mestrado).

¹⁴⁹ SCHNEIDER-HARPPRECHT, Christoph. *Aconselhamento Pastoral e Diversidade Cultural*. In: Estudos Teológicos. São Leopoldo. p. 87.

¹⁵⁰ LIBÂNIO, J. B. *Pastoral numa sociedade de conflitos*. Petrópolis: Editora Vozes, 1982. p. 13.

¹⁵¹ SANDER, 1998. p. 30.

¹⁵² SANDER, 1998. p. 30.

Collins contribui ao afirmar que “a ajuda às pessoas não é apresentada na Bíblia como uma opção, mas como uma exigência para todo crente, inclusive o líder da igreja”.¹⁵³

Hoch destaca o seguinte aspecto: “o aconselhamento pastoral não precisa ter receio de se tornar herético quando coloca a pessoa humana no centro das suas preocupações. Também Deus se fez homem para resgatar a pessoa humana em toda a profundidade de sua humanidade”.¹⁵⁴ No entanto, o mesmo autor destaca o seguinte aspecto: “só que, ao contrário da psicologia, a teologia e o aconselhamento pastoral não se limitam à dimensão antropológica da pessoa. O antropocentrismo é apenas provisório e instrumental. O objetivo último do aconselhamento é a relação da pessoa com Deus”.¹⁵⁵

Sathler-Rosa afirma que “Aconselhamento Pastoral não é resolver ‘problemas dos outros’. As diversas situações-problemas das pessoas são oportunidades de avanços em termos de capacidade para enfrentar e superar condições adversas”.¹⁵⁶ E prossegue: “a personalidade se desenvolve ao lidar com quadros humanos difíceis e mesmo dolorosos. Ademais, há certos “problemas” em que a “solução” é adotar-se posição realista e admitir que não há resolução pragmática para o mesmo. São, às vezes, ‘os espinhos na carne’ (cf. 2 Cor 12)”.¹⁵⁷

Depois de todas estas considerações sobre o que é o Aconselhamento Pastoral e aquilo que envolve esta área, pode-se afirmar que, o Aconselhamento Pastoral sempre tem como foco a pessoa humana como um todo, visando o seu relacionamento com Deus primeiramente. Não é uma ação exclusiva do Pastor, ou líder de uma comunidade, mas deve ser praticado por toda a comunidade, num gesto de “levar as cargas uns dos outros, e assim cumprireis a lei de Cristo”.¹⁵⁸ Visa cuidar da pessoa para que ela possa perceber a ação de Deus em sua vida e naqueles que estão ao seu redor, e dessa maneira auxiliá-la para enfrentar as suas crises e ajudar aqueles que estão ao seu redor.

¹⁵³ COLLINS, 2000. p. 12.

¹⁵⁴ HOCH, Lothar C. *Psicologia a serviço da libertação (possibilidades e limites da psicologia na pastoral de Aconselhamento)*. In: Estudos Teológicos – Órgão da Faculdade de Teologia da Igreja de Confissão Luterana no Brasil, n. 3 de 1985. p. 259.

¹⁵⁵ HOCH, 1985. p. 259.

¹⁵⁶ SATHLER-ROSA, 1996. p. 66.

¹⁵⁷ SATHLER-ROSA, 1996. p. 66.

¹⁵⁸ A BÍBLIA SAGRADA, 2002. Gl 6.2.

3.3 Aconselhamento Pastoral: fundamentos bíblicos e teológicos

Quando se pensa em Aconselhamento Pastoral, é imprescindível (no nosso entender) ir à fonte primária – Jesus de Nazaré. Isto quer dizer que é necessário se voltar para Deus! Pois, Jesus é Deus! Ele é Emanuel, o Deus encarnado. Esta é uma base sólida no cristianismo. Ao pensar em Jesus de Nazaré, encontra-se alguém que teve no seu ministério uma ênfase muito grande em Aconselhamento. Percebe-se isto pela forma como Jesus se aproximava das pessoas, as ouvia, compreendia o que estava em seus corações, se identificava com seus sofrimentos – e em muitos casos curava aqueles que estavam sofrendo -, as ajudava nas suas angústias, e as consolava em suas dores. Ele era um “Maravilhoso Conselheiro”.

3.3.1 O Maravilhoso Conselheiro

Ao contemplar a vida e o ministério de Jesus, nota-se como ele era “conselheiro”. Na profecia do profeta Isaías, encontra-se inserido esta expressão, “Maravilhoso Conselheiro”¹⁵⁹, referindo-se ao nome de Jesus. Mais de 600 anos depois Jesus nasceu e ficou evidente em seu ministério sua prática como “Maravilhoso Conselheiro”. Collins afirma: “Jesus é certamente o melhor exemplo que possuímos de um ‘maravilhoso conselheiro’, cuja personalidade, conhecimento e habilidade capacitaram-no eficazmente para assistir às pessoas que precisavam de ajuda”.¹⁶⁰ E sintetiza:

a personalidade de Jesus era, entretanto, básica ao seu estilo de ajuda. Ele demonstrou em seu ensino, cuidado e aconselhamento naqueles traços, atitudes e valores que o tornaram eficaz como ajudador das pessoas e que servem de modelo para nós. Jesus era absolutamente honesto, profundamente compassivo, altamente sensível e espiritualmente amadurecido. Ele dedicou-se a servir seu Pai celestial e seus semelhantes (nessa ordem), preparou-se para sua obra mediante períodos freqüentes de oração e meditação, conhecia profundamente as Escrituras, e buscou ajudar as pessoas necessitadas a se voltarem para ele, onde podiam encontrar paz, esperança e segurança.¹⁶¹

¹⁵⁹ A BÍBLIA SAGRADA, 2002. Is 9.6

¹⁶⁰ COLLINS, 2000. p. 12.

¹⁶¹ COLLINS, 2000. p. 12.

O cuidado de Jesus era sempre dirigido a todos. Ele não fazia acepção de pessoas, não obstante, especialmente os mais necessitados (pobres, enlutados, escravos, famintos), deficientes (cegos, coxos, aleijados, surdos), doentes (leprosos, hemorrágicos, pessoas febris), eram (foram) parte fundamental e direcionada de seu ministério. Isto fica evidente em suas próprias palavras, “os sãos não necessitam de médico, mas, sim, os que estão doentes; eu não vim chamar os justos, mas, sim, os pecadores ao arrependimento”.¹⁶² O foco de seu ministério eram eles – os doentes, os pecadores -, e não os sãos, os justos. Por isso, Jesus Cristo curou muitas pessoas, a outras pessoas cuidou, a outras consolou, a outras pastoreou, a outras salvou, a outras alimentou, a outras estendeu a mão, e a todos estas, de uma forma ou de outra, “aconselhou”. Por isso pode-se afirmar que o maior “conselheiro” que já existiu – e de fato fez aconselhamento em seu sentido mais profundo - foi Jesus Cristo.

Se de fato a Igreja quer tocar a vida das pessoas com aconselhamento, é necessário conhecer e aprender com Jesus de Nazaré. Conforme Collins “Jesus, que é o exemplo do cristão, passou muito tempo falando com as pessoas necessitadas, em grupos e em contato face a face”¹⁶³. E acrescenta: “a ajuda às pessoas não é apresentada na Bíblia como uma opção, mas como uma exigência para todo crente, inclusive o líder da igreja”.¹⁶⁴

Partindo do pressuposto bíblico de que Jesus é Deus, pode-se concluir que Deus é o supremo conselheiro. Ele não somente é Criador, Sustentador da vida, Provedor, Salvador, Senhor, como a Teologia nos apresenta, mas Ele também nos agracia com seus conselhos. Na teologia um dos atributos incomunicáveis de Deus é sua eternidade, sendo assim, pode-se, então, afirmar que seus conselhos são eternos. Se são eternos, então são aplicáveis a nós também hoje.

¹⁶² A BÍBLIA SAGRADA, 2002. Mc 2.17.

¹⁶³ COLLINS, 2000. p. 12.

¹⁶⁴ COLLINS, 2000. p. 12.

3.3.2 O Outro Ajudador – Conselheiro

O evangelho de João apresenta o Espírito Santo como “o Consolador” (Jo 14.16-26), utilizando a palavra “*parákletos*”, que originalmente significa “ajudador”, alguém que é “chamado para ajudar”,¹⁶⁵ “advogado, ajudante, intercessor, consolador, defensor”.¹⁶⁶ MacArthur Junior diz que, “*parákletos* descreve um assistente espiritual cuja função é oferecer assistência, socorro, apoio, alívio, defesa de uma causa e orientação”.¹⁶⁷ É interessante observar o contexto em que Jesus cita estas palavras foi exatamente na noite em que foi traído. Sua crucificação estava se aproximando, e os discípulos estavam temerosos e confusos. Quando Jesus disse que partiria (Jo 14.1,2), o coração deles ficou conturbado. Naquele momento de tormenta, eles temeram o abandono. Mas Jesus assegurou que eles não seriam abandonados.¹⁶⁸ O outro consolador – Espírito Santo – lhes seria enviado.

A palavra “outro” na expressão, “outro consolador”, é *allos* na língua grega. Duas palavras são usadas no grego para outro: *allos*, quer dizer outro da mesma qualidade, e *eteros*, quer dizer, outro de qualidade diferente.¹⁶⁹ No texto de João, citado anteriormente, a palavra usada é *allos*, ou seja, João estava afirmando que Jesus enviaria outro *Parakletos* de essência exatamente igual à de Jesus. Então, o Espírito Santo enviado por Jesus age e atua na mesma direção que Jesus Cristo. Sendo assim, o ministério de aconselhamento (consolação) está muito presente na ação do Espírito Santo.

Disto se pode concluir que, consolação é uma missão, um encargo, uma comissão. A missão do Espírito Santo é-lhe conferida por Deus. Sua vinda ao mundo e a sua habitação no crente tem o propósito de cumprir com esta tarefa que Deus lhe deu.¹⁷⁰ Como consequência, o Espírito consola aos crentes, usando-os para desenvolverem a missão que têm para ser cumprida.¹⁷¹

¹⁶⁵ INHAUSER, Marcos R. & MALDONADO, Jorge E. *Consolação e vida – para uma pastoral de consolação*. Quito: Imprensa do Colégio Dom Bosco, 1989. p.19.

¹⁶⁶ TAYLOR, Willian Carey. *Introdução ao estudo do novo testamento grego: gramática*. Rio de Janeiro: Juerp, 1990. p. 161.

¹⁶⁷ MACARTHUR JUNIOR, John F. & MACK, Wayne A. *Introdução ao Aconselhamento Bíblico – um guia básico de princípios e práticas de aconselhamento*. São Paulo: Editora Hagnos, 2004. p. 162.

¹⁶⁸ MACARTHUR JUNIOR & MACK, 2004. p. 162.

¹⁶⁹ TAYLOR, 1990. p. 161.

¹⁷⁰ INHAUSER & MALDONADO, 1989. p. 19.

¹⁷¹ INHAUSER & MALDONADO, 1989. p. 19.

Adams observa que o Espírito Santo é uma pessoa, e não mera força ou lei. Ele é Deus conosco¹⁷². MacArthur Junior reforça o pensamento de Adams: “repare que nosso Senhor falou do Espírito como uma pessoa, não uma influência, nem um poder místico, nem alguma força etérea, impessoal e fantasmagórica”.¹⁷³ Este fato deve animar o conselheiro, visto que ele sabe que sua obra, em última instância, não depende unicamente de sua própria capacidade. Isto não deve produzir descuido quanto ao modo como o conselheiro trata com os casos, pois o Espírito Santo trabalha em consonância com os dons dados as pessoas, mas deve produzir dependência no Senhor e humildade por parte dos conselheiros. De acordo com Collins, “vale a pena repetir que o conselheiro cristão verdadeiramente eficaz é basicamente um instrumento perito e disponível através de quem o Espírito Santo opera transformando vidas”.¹⁷⁴

3.3.3 O Deus trino

Jesus é o “Maravilhoso Conselheiro”, o Espírito Santo, “o Consolador” enviado por Deus o Pai, conseqüentemente chega-se a conclusão Deus o Pai está plenamente envolvido com o aconselhamento. Na teologia a Trindade (ou Trindade) de Deus também é um dos seus pilares. Roldán afirma que “no Antigo Testamento se chama a Deus de Santo, Todo-Poderoso, Eterno e, sobretudo, como Yahvé (Senhor), o Deus do pacto com Israel (Êxodo 3); o Novo Testamento o apresenta como uma espécie de novo nome de Deus: Pai, Filho e Espírito Santo (Mateus 28.19)”.¹⁷⁵ Boff diz,

Abaixo do nome de Deus a fé cristã vê ao Pai, ao Filho e ao Espírito Santo em eterna correlação, interpenetração em amor, de tal maneira que todos são somente um Deus. A unidade significa a comunhão das pessoas divinas. Por isso, no princípio não está a solidão de um, mas a comunhão das três pessoas divinas.¹⁷⁶

¹⁷² ADAMS, Jay E. *Conselheiro Capaz*. São José dos Campos: Editora Fiel, 2003, p. 17.

¹⁷³ MACARTHUR JUNIOR & MACK, 2004. p. 162.

¹⁷⁴ COLLINS, 2000. p. 38.

¹⁷⁵ ROLDÁN, Alberto Fernando. *Base bíblicas e teológicas para um aconselhamento transformador*. In: KOHL, Manfred W.; BARRO, Carlos B. (Org.). *Aconselhamento Cristão Transformador*. Londrina: Descoberta Editora Ltda, 2006. p. 20.

¹⁷⁶ BOFF, Leonardo. *Trindade, a Sociedade e a Libertação*. Buenos Aires: Paulinas, 1988. p. 17.

Diante da pergunta: que importância tem a dimensão trinitária de Deus no Aconselhamento Pastoral? Roldán sugere a seguinte resposta: “entendo que, enquanto pastores, ‘representamos’ a Deus perante as pessoas; não refletimos um Deus solitário, que vive um individualismo doentio, mas, sim, refletimos uma comunidade em si, que desde a eternidade tem sido Pai, Filho e Espírito Santo”.¹⁷⁷

Este aspecto da trindade de Deus, além de nos revelar mais sobre quem é Deus, também nos lembra que as três pessoas da trindade estão envolvidas, compromissadas com o “aconselhamento”. O Aconselhamento Pastoral é tarefa a ser desempenhada à luz da trindade. Se Jesus é o Maravilhoso Conselheiro, o Espírito Santo é o outro Consolador – da mesma qualidade-, Deus, o Pai, o Criador e Mantenedor, e os três são um, estamos certos de que caminham todos na mesma direção. Sendo Deus, um ser que se relaciona, começando com a própria trindade e, também com sua criação, isso abre portas para o aconselhamento mostrar aos aconselhados a importância do relacionamento com o Criador. Roldán ressalta que “quando falamos de Deus às pessoas em suas necessidades e crises, não nos referimos a um Deus Criador e Todo-Poderoso que nada sabe de relações interpessoais. Precisamente o contrário, falamos do Deus que, sendo Um, é também Trino, já que vive e se expressa como Pai, Filho e Espírito”.¹⁷⁸ E conclui, “convidamos as pessoas a adentrar em relações interpessoais pré-existentes na Divindade, tal como entende o cristianismo através da revelação do Pai, em Jesus Cristo e pelo Espírito”.¹⁷⁹

3.3.4 A igreja como agente conselheira

A palavra igreja, *ekklesia* na língua grega, significa “assembleia, congregação”.¹⁸⁰ Quando aplicada aos cristãos, se refere à reunião de cristãos para cultuarem a Deus. Jesus

¹⁷⁷ ROLDÁN, 2006. p. 20.

¹⁷⁸ ROLDÁN, 2006. p. 20.

¹⁷⁹ ROLDÁN, 2006. p. 20.

¹⁸⁰ TAYLOR, Willian Carey. *Introdução ao estudo do novo testamento grego: dicionário*. Rio de Janeiro: Junta de Educação Religiosa e Publicações, 1986. p. 68.

chamou aos cristãos de “minhas ovelhas” no Evangelho de João, capítulo 14, e como característica básica disse que elas o *ouviriam* e o *seguiriam*.

Se lermos o livro de Atos e as Epístolas, torna-se aparente que Igreja (as ovelhas) não era apenas uma comunidade de evangelização, ensino, discipulado, mas também uma comunidade terapêutica¹⁸¹, afirma Collins. Clinebell diz que “no Novo Testamento, a palavra grega *koinonia* é usada para descrever a igreja como uma comunidade restauradora e transformadora, centrada no Espírito”.¹⁸²

A Igreja primitiva (especialmente nos séculos I à III) tinha como uma das suas características um viver em comunidade, cuidando uns dos outros, aconselhando-se uns aos outros, ajudando-se mutuamente (tanto no aspecto espiritual como material¹⁸³). Lutero descreveu o cuidado da igreja de uns para com os outros, usando como referencial a analogia que o apóstolo Paulo usa quando escreve sua primeira carta aos Coríntios,

cuidem os membros uns dos outros. Se um membro sofre, todos sofrem com ele; se um deles passa bem, os outros se regozijam com ele. Vemos, portanto: se dói o pé de alguém, mesmo que seja só o dedinho, o olho se volta para ele, os dedos o tocam, o rosto se franze e todo o corpo se inclina em sua direção (...). Em contrapartida, cuidar bem dele faz bem a todos os membros.¹⁸⁴

Uma das imagens bíblicas mais vívidas e belas para a Igreja é esta explorada por Lutero – a igreja como corpo de Cristo.¹⁸⁵ Ali Paulo ilustra a Igreja como um corpo, sendo Cristo a cabeça. Este corpo é formado por membros diferentes, mas todos de igual importância, cada qual exercendo sua função. Se um membro sofre, todos os demais sofrem; se um membro se alegra, todos se alegram com ele. Há cooperação e reciprocidade mútuas. Um excelente desafio para ser realmente Igreja!

Segundo Collins, “um dos propósitos principais do Corpo de Cristo é ajudar as pessoas”.¹⁸⁶ Conforme Schneider-Harpprecht, “a metáfora bíblica da Igreja como corpo de Cristo provavelmente é a expressão mais exata para a interdependência das relações humanas

¹⁸¹ COLLINS, 2000. p. 13.

¹⁸² CLINEBELL, 2007. p. 50.

¹⁸³ A BÍBLIA SAGRADA, 2002. At 6.

¹⁸⁴ LUTERO, Martinho. *Um sermão sobre o verbalíssimo Sacramento...* In: Obras Seleccionadas. São Leopoldo: Sinodal; Porto Alegre: Concórdia, 1987, v.1. p. 429.

¹⁸⁵ A BÍBLIA SAGRADA, 2002. At 6.

¹⁸⁶ COLLINS, Gary R. *Ajudando uns aos outros pelo aconselhamento*. São Paulo: Editora Vida Nova, 1990. p. 138.

e da relação espiritual com Cristo na comunhão dos membros da comunidade cristã”.¹⁸⁷ Para Müller, “a partir do momento em que a comunidade entender a diversidade como uma constante interação de suas partes, não considerará mais estes membros de aparência frágil como menos necessitados de sua caridade, mas entrará no exercício da alteridade”.¹⁸⁸

Lopes acentua que “a Igreja é a comunidade mais importante da história da humanidade. Jesus está edificando a sua Igreja. Ela é a menina dos olhos de Deus. Ela é a noiva do Cordeiro. Ela é a agente do Reino de Deus na história. Ela é o corpo de Cristo no mundo. A Igreja é um projeto de qualidade total¹⁸⁹ – “até que todos cheguemos à unidade da fé e do pleno conhecimento do Filho de Deus, à perfeita varonilidade, à medida da estatura da plenitude de Cristo” (Ef 4.13). Ray Stedman disse: “É o partilhar da vida que diferencia um corpo de uma organização”.

Outras imagens são mostradas na Bíblia que nos ajudam a entender a missão da Igreja no mundo:

A Igreja como povo de Deus (2 Co 6.16) – uma comunidade de cuidado mútuo unida por um pacto com Deus.¹⁹⁰

A Igreja como comunidade do Espírito Santo (At 10.44-47) – uma comunidade redentora e curativa, através da qual o Espírito vivo pode atuar num mundo grandemente necessitado.¹⁹¹

Rossi vê a importância da Igreja da seguinte maneira:

Nossas necessidades mais profundas deveriam ser supridas na igreja, a partir de relacionamentos saudáveis entre seus membros. Encontramos na Palavra de Deus cerca de 27 mandamentos recíprocos (daqueles que incluem a expressão “uns aos outros” no final). Todos eles têm a ver com o relacionamento, alguns para gerar, outros para proteger, outros para restaurar relacionamentos. Quando vividos no contexto da igreja local, tais mandamentos produzirão libertação e cura para muitos.

Portanto, a Igreja é caracterizada na Bíblia como uma comunidade que tem seu foco em evangelizar, ensinar, discipular, mas também e, tão importante quanto, em ajudar, cuidar, acolher, viver em cooperação mútua. Assim, pode existir um autêntico crescimento, não

¹⁸⁷ SCHNEIDER-HARPPRECHT, 1998. p. 292.

¹⁸⁸ MÜLLER, 1999. p. 59.

¹⁸⁹ In: www.hernandesdiaslopes.com.br/sermões

¹⁹⁰ ROSSI, Luiz Henrique Solano. *A vocação terapêutica da igreja*, IN: KOHL, Manfred W.; BARRO, Carlos B. (Org.). *Aconselhamento Cristão Transformador*. Londrina: Descoberta Editora Ltda, 2006. p. 121.

¹⁹¹ CLINEBELL, 2007. p. 61.

necessariamente um crescimento numérico, mas em vida. Clinebell defende que “a missão da igreja (...) é ser um centro de vida em abundância, um lugar em que se liberta, sustenta e potencializa vida em toda a sua plenitude, em indivíduos, em relações íntimas e na sociedade e suas instituições”.¹⁹²

As pessoas têm necessidades vitais de serem acolhidas, aceitas, amadas. A partir da pesquisa realizada até aqui, pode-se afirmar que a igreja não é uma instituição semelhante a um clube. Ela é apresentada nas Escrituras como uma família¹⁹³, por isso ela é uma comunidade da aceitação, acolhedora, recebe os inaceitáveis, ama os rejeitados. Da mesma forma como Cristo comeu com os pecadores, restaurou a vida das prostitutas, perdoou os ladrões, amou e tocou os leprosos, curou os doentes, libertou os oprimidos, acolheu ao homem quando estava perdido e entregue ao seu pecado, Ele ama, perdoa, aceita, transforma e recebe todos os que se voltam para Ele. Assim a Igreja firmada em Cristo age de acordo com seus ensinamentos e princípios de vida.

3.4 O Aconselhamento Pastoral e suas raízes históricas

A intenção neste ponto não é explorar profundamente todo histórico do Aconselhamento Pastoral, mas fazer uma síntese, partindo das suas origens até o presente.

O Aconselhamento Pastoral remonta ao Antigo Testamento. Segundo Soares, “no Antigo Testamento é comum que o aconselhamento ocorra ligado a assuntos jurídicos, ao culto ou à sabedoria. Podemos reconhecer os sacerdotes como conselheiros (Levítico 12; I Samuel 1.9). Os reis de Israel sempre contaram com conselheiros, tanto do ponto de vista político quanto religioso”.¹⁹⁴ Também os profetas e muitos sábios entre o povo eram reconhecidos e tidos como conselheiros. A literatura dos salmos e provérbios estão recheadas de conselhos, tanto gerais, como específicos.

¹⁹² CLINEBELL, 2007. p. 27.

¹⁹³ Por exemplo, os textos de Ef 2.19 e Ef 3.15 apresentam a ideia de igreja como família de Deus.

¹⁹⁴ SOARES, Esny Cerene. *Aconselhamento Pastoral: história e perspectivas contemporâneas – uma análise da influência dos métodos de Jay Adams, Gary Collins e Howard Clinebell sobre o aconselhamento pastoral brasileiro*. São Bernardo do Campo: Umesp, 1999. p. 49. (Dissertação de Mestrado).

No Novo Testamento também encontramos diversos conselheiros. Começando com Jesus – já mencionado anteriormente -, passando por Paulo (cujas cartas estão repletas de conselhos), Pedro, Tiago, etc... Soares afirma que “durante algum tempo, especialmente no início da era cristã, o pastor pôde exercer um papel de conselheiro e era reconhecido pela sociedade. As pessoas procuravam o pastor buscando orientação, encorajamento e conforto”.¹⁹⁵

Conforme Schneider-Harpprecht, na Igreja Antiga e na Idade Média a integração da tradição bíblica e grega na Igreja antiga transformou a mensagem escatológica num dogma sobre a verdade eterna e levou ao uso de novos meios de aconselhamento, como cartas de consolação, processos de auto-investigação e penitência com a finalidade de purificar a alma.¹⁹⁶ Nesse período, o livro de confissões de Agostinho é o documento mais importante do aconselhamento como processo de auto-experiência perante Deus.¹⁹⁷ A centralização do poder no monarquismo episcopal colocou a tarefa do aconselhamento pastoral nas mãos dos bispos e presbíteros e lhe deu mais e mais um caráter jurídico.¹⁹⁸

O movimento da Reforma se constituiu a partir do protesto de Lutero contra o abuso desse tipo de aconselhamento pastoral.¹⁹⁹ Lutero tirou o peso de penitência dos fiéis, mas acabou tornando a sua experiência quase um padrão para seus contemporâneos. Segundo Schneider-Harpprecht, o problema de Lutero consiste no fato de que ele mesmo começou, sob a influência das experiências com os entusiastas, a substituir a concepção do aconselhamento livre dos irmãos na comunidade por um sistema mais controlador e pastorcêntrico, quando introduziu de novo o exame de fé pelo pastor como condição para a admissão à Santa Ceia.²⁰⁰

O pietismo (século XVII e XVIII) desenvolveu, contra a rigidez desse sistema de controle eclesiástico, uma nova forma de aconselhamento que promoveu pela primeira vez a conversação livre em que uma pessoa podia colocar os seus problemas independentemente da situação de penitência.²⁰¹ De acordo com Schneider-Harpprecht, o enfoque na fé pessoal, nas experiências de conversão e santificação caracterizava o aconselhamento pastoral pietista.²⁰² A igreja Metodista, fundada nesta época por John Wesley, desenvolveu uma prática de

¹⁹⁵ SOARES, 1999. p. 49.

¹⁹⁶ SCHNEIDER-HARPPRECHT, 1998. p. 297.

¹⁹⁷ SCHNEIDER-HARPPRECHT, 1998. p. 298.

¹⁹⁸ SCHNEIDER-HARPPRECHT, 1998. p. 298.

¹⁹⁹ SCHNEIDER-HARPPRECHT, 1998. p. 299.

²⁰⁰ SCHNEIDER-HARPPRECHT, 1998. p. 300.

²⁰¹ SCHNEIDER-HARPPRECHT, 1998. p. 301.

²⁰² SCHNEIDER-HARPPRECHT, 1998. p. 301.

aconselhamento pastoral que integrava os elementos básicos do pietismo com a abertura iluminista para a razão e o engajamento social.²⁰³

No século XX, com o surgimento da psicologia como ciência e da psicanálise, agravou o conflito entre pensamentos de caráter liberal e racional focados no conhecimento psicológico, com a auto-experiência do pastor e a proximidade com a empiria, e os que defendem a primazia da proclamação da Palavra e diminuem ou negam o valor da contribuição da psicoterapia. Também no século XIX, surgiu nos Estados Unidos, a partir da cooperação de pastores e médicos (A. Boisen e A. Bryan, R. Dicks e R. Cabot), nos anos 20 e 30 o movimento da “clínica pastoral”, que visa o aconselhamento terapêutico e uma formação clínica de teólogos.²⁰⁴ Segundo Schneider-Harpprecht, “hoje em dia encontramos nos países norte-atlânticos um sistema elaborado de formação clínica e teórica para obreiros da Igreja em aconselhamento pastoral que começa a deixar marcas também na formação teológica em algumas igrejas da América Latina”.²⁰⁵

De acordo com Schneider-Harpprecht, atualmente constatamos a importância de quatro modelos teóricos de aconselhamento pastoral na América Latina:

- a) O modelo fundamentalista – tem como precursor o teólogo norte-americano Jay E. Adams. Adota uma postura crítica ao uso da psicologia e chama o aconselhamento para voltar exclusivamente à Bíblia como único fundamento para conduzir a vida do cristão.
- b) O modelo evangélico de psicologia pastoral – Gary Collins é o representante mais conhecido desta linha. Este modelo tem uma tendência de usar a psicologia para realizar um aconselhamento mais efetivo.
- c) O modelo holístico de libertação e crescimento – Howard Clinebell é o expoente desta linha. Este modelo parte de uma visão holística do ser humano, faz uso de métodos e técnicas de uma variedade de terapias do crescimento humano. Abriu-se para impulsos da psicologia humanística, porém tenta fundamentá-los bíblicamente.
- d) O modelo contextual de uma poimênica da libertação – tem como representante principal o teólogo luterano Lothar Carlos Hoch. Parte da dimensão da encarnação,

²⁰³ SCHNEIDER-HARPPRECHT, 1998. p. 301

²⁰⁴ SCHNEIDER-HARPPRECHT, 1998. p. 301.

²⁰⁵ SCHNEIDER-HARPPRECHT, 1998. p. 302.

que leva o/a aconselhador a fazer uma opção pelos pobres e expor-se ao sofrimento humano.

Para Schneider-Harpprecht, “os três últimos modelos têm muito em comum, especialmente a orientação comunitária que valoriza o trabalho dos leigos, aspectos de uma antropologia integral, o diálogo com a psicologia e psicoterapia, a visão libertadora, colocando a ênfase na cooperação de aconselhamento pastoral e diaconia”.²⁰⁶

3.5 O Aconselhamento Pastoral Sistêmico

Entende-se que todas as linhas do Aconselhamento Pastoral têm o seu valor e trazem contribuições para a pesquisa e o estudo desta área. Segundo Collins, há, atualmente, acima de duzentas abordagens sistemáticas diferentes do aconselhamento²⁰⁷. O que fazer então? Qual linha adotar? Citando as palavras do apóstolo Paulo, “mas ponham à prova todas as coisas e fiquem com o que é bom”.²⁰⁸ Diante de tantas possibilidades, optamos por tomar a linha do Aconselhamento Pastoral Sistêmico, focando um aspecto – a família. Isto não quer dizer que estamos deixando de lado as contribuições das outras vertentes de aconselhamento, pelo contrário, procuramos filtrar tudo aquilo que possa ajudar para um Aconselhamento Pastoral mais relevante no caso que está sendo abordado. Nosso referencial é o Aconselhamento Pastoral, porém, como o foco do Aconselhamento Pastoral Sistêmico é mais a família, e o problema da deficiência envolve toda a família, se torna mais relevante e útil para este caso.

Grzybowski afirma que “os modelos tradicionais do aconselhamento pastoral são histórica e fortemente influenciados pela visão psicanalítica do mundo. Visão esta filha natural do pensamento cartesiano e assentado numa antropologia e numa concepção filosófica grega da realidade”.²⁰⁹ O modelo sistêmico representa um novo paradigma na ciência. É uma nova maneira de perceber o mundo e suas relações; uma nova forma de pensar, que significa

²⁰⁶ SCHNEIDER-HARPPRECHT, 1998. p. 398.

²⁰⁷ COLLINS, Gary R. *Aconselhamento Cristão*. São Paulo: Vida Nova, 1982. p. 168.

²⁰⁸ BÍBLIA SAGRADA, 2003. 1 Ts 5.21.

²⁰⁹ GRZYBOWSKI, Carlos Tadeu. *O modelo sistêmico como referencial no cuidado pastoral familiar*. In: *Via Teológica*, Curitiba: Faculdade Batista Teológica do Paraná, n. 12, 2005. p. 91.

uma ruptura com as formas anteriores de fazer ciência.²¹⁰ Segundo o mesmo autor, “o modelo sistêmico pode ser de grande valia como instrumento no cuidado pastoral, pois se apresenta como integrador e não como divisor entre as questões psico-emocionais e a espiritualidade, tendo as relações familiares como seu foco principal”.²¹¹

Conforme Friedman,

O modelo sistêmico da família não tem somente a capacidade de potencializar os aspectos de nossa posição sanadora, mas também os faz sem violentar a metáfora religiosa. (...) De fato o modelo sistêmico da família coloca o assessoramento pastoral a serviço da espiritualidade ao invés de criar outra pesada sub-especialidade.²¹²

Para Maldonado, “o enfoque sistêmico diz não ao reducionismo. Resiste a perceber o ser humano como uma máquina, ou como um estômago, ou como uma função econômica, ou como uma alma desencarnada. É parte de uma busca universal de interpretações mais amplas da realidade, uma realidade”.²¹³

Schneider-Harpprecht diz que a teoria de sistemas ajuda a entender que o aconselhamento pastoral nunca lida com indivíduos isolados. Eles fazem parte de vários sistemas (família, vizinhança, vila, equipe de trabalho...) e são determinados nas suas reações pelas regras das interações sociais nesses sistemas e por sua história social.²¹⁴ A visão sistêmica obriga o aconselhamento pastoral a trabalhar conflitos e crises das pessoas no contexto dos seus sistemas sociais. Ele não se limita ao antigo modelo da conversa individualizada e procura desenvolver o aconselhamento como trabalho com grupos, em grupos e em equipe.²¹⁵

A partir do modelo sistêmico, podemos pensar em uma pastoral que vá além dos cuidados individuais, antes inclua a família e a comunidade como família de famílias nesta

²¹⁰ GRZYBOWSKI, 2005. p. 89.

²¹¹ GRZYBOWSKI, 2005. p. 90.

²¹² FRIEDMAN, Edwin H. *Generación a generación: el proceso de las familias em la iglesia y lasinagoga*. Buenos Aires: Nueva Creación, 1996, p.18,19, apud, GRZYBOWSKI, Carlos Tadeu. *O modelo sistêmico como referencial no cuidado pastoral familiar*. In: Via Teológica, Curitiba: Faculdade Batista Teológica do Paraná, n. 12, 2005. p. 91.

²¹³ MALDONADO, apud, CRZYBOWSKI, Carlos Tadeu. O modelo sistêmico como referencial no cuidado pastoral familiar. In: Via Teológica, Curitiba: Faculdade Batista Teológica do Paraná, n. 12, 2005. p. 108.

²¹⁴ SCHNEIDER-HARPPRECHT, 1998. p. 313.

²¹⁵ SCHNEIDER-HARPPRECHT, 1998. p. 314.

perspectiva.²¹⁶ Este é nosso propósito e intenção ao pensarmos numa família com um filho portador de deficiência. Entende-se que, existe a necessidade de olhar não somente para a pessoa com deficiência, mas pensar nela, na família como sistema, e na sociedade que a circunda, pois todos estes sistemas fazem parte da pessoa ali inserida e daqueles que lidam com essas dificuldades. De acordo com Camargos “devemos colocar que os problemas de uma criança com transtornos invasivos do desenvolvimento, não é só dela, mas da família, escola, comunidade e sociedade que com ela interagem ao longo do desenvolvimento.”²¹⁷ Ou seja, isto se encaixa exatamente na proposta sistêmica.

A proposta sistêmica remonta à “Terapia Estrutural da Família”²¹⁸. Segundo Schneider-Harpprecht, as raízes do modelo de Heidelberg (Helm Stierlin²¹⁹) – cujo paradigma é a terapia da família, com enfoque sistêmico – são: a cibernética, a dialética e o status de mutualidade, a teoria dos sistemas (caracterizada pela individualização relacionada, os modos de interação, a perspectiva de delegação e a terapia de família).²²⁰

Esta proposta se aproxima mais do pensamento antropológico hebraico-cristão, que, conforme Grzybowski, “o fundamento são unidades de totalidades – como a Trindade e o Casamento, por exemplo – concepções estas de difícil entendimento para o pensador ocidental justamente em virtude da forte influência dicotomizadora da filosofia e antropologia grega”.²²¹

Tendo em vista que a família da pessoa com deficiência (no caso autista) enfrentará várias crises, o Aconselhamento Pastoral com enfoque sistêmico ajudará nestes períodos críticos (crises). O objetivo do aconselhamento com famílias em crise é ajudar a família melhorar a comunicação entre os membros e superar bloqueios, conscientizar-se da situação

²¹⁶ GRZYBOWSKI, 2005. p. 91.

²¹⁷ CAMARGOS Jr., Walter & Colaboradores. *Transtornos invasivos do desenvolvimento*. Terceiro Milênio, 3 ed. Brasília: CORDE, 2000. p. 100.

²¹⁸ A terapia estrutural tem três axiomas: primeiro, que a vida da pessoa não é só um processo interno – o ser humano vive no seu contexto, o qual ele influencia e é influenciado por ele; segundo, uma mudança no sistema provoca uma mudança nos seus membros; e terceiro, o terapeuta, ao trabalhar com a família, se torna parte do contexto, formando um processo terapêutico. p. 186.

²¹⁹ (1929) Ele é um psicanalista, psiquiatra e filósofo que trabalhou muito tempo nos Estados Unidos. Lá teve contato com as novas linhas de um pensamento sistêmico da realidade do ser humano. Participou de pesquisas básicas de terapia da família no National Institute of Mental Health, e desde 1977 atua como diretor do departamento para pesquisa fundamental de psicanálise e terapia de família na Universidade de Heidelberg, na Alemanha. Stierlin é um dos pesquisadores mais conhecidos na área da teoria da família. p. 188.

²²⁰ SCHNEIDER-HARPPRECHT, Christoph; STRECK, Valburga Schmiedt. *Aconselhamento Pastoral da Família – uma proposta sistêmica*. In: Estudos Teológicos, São Leopoldo: Sinodal, 1994. p. 188-191.

²²¹ GRZYBOWSKI, 2005. p. 91.

geral da família (as relações) e do problema atual que a levou à crise e procurar a mudança nas relações atuais com a perspectiva de uma convivência mais sadia.²²²

O aconselhamento de famílias em crise é uma intervenção de curto prazo cujo enfoque é o conflito atual. Ela pode ser acompanhada por um trabalho de “enriquecimento matrimonial” ou de “vida familiar” na comunidade e motiva as famílias para a participação em tal programa. Pode motivar para um processo de terapia familiar (ou de casal, ou individual). Como intervenção em crise, entretanto, diferencia-se destas atividades.²²³

De acordo com Schneider-Harpprecht, o aconselhamento com famílias em crises acontece em cinco passos:

- a) Estabelecer uma relação positiva: As circunstâncias sob as quais o aconselhador encontra a família influenciam o processo de aconselhamento;
- b) Perceber a situação de conflito e a comunicação no sistema e nos subsistemas: Para perceber e entender a situação o aconselhador pode usar a técnica da “entrevista circular” (ele pergunta a uma pessoa a respeito de opiniões, posturas, ideias de outras pessoas na família). Assim possibilita que cada uma possa colocar a sua versão das coisas. Isso é extremamente importante quando se trata de segredos na família sobre os quais ninguém quer falar (violência, abuso sexual..)
- c) Fechar um contrato com a família: Quantas vezes se reunir; qual o objetivo dos encontros; onde e quando vão se encontrar.
- d) Formar uma hipótese sobre a situação: Durante a reunião ou no final, em casa, você formula para si mesmo uma hipótese sobre a situação que responde às perguntas: qual é o conflito? Quem está envolvido? Quais os recursos para mudar?
- e) Planejar e realizar uma intervenção: A partir de sua hipótese você pode planejar uma intervenção... A intervenção deve sempre motivar a família a procurar soluções e descobrir de maneira criativa novos recursos.
- f) Avaliar o processo. Após cada encontro você deve avaliar a situação e refletir como se sentiu, o que aconteceu na família, onde surgiram novos problemas.

²²² GRZYBOWSKI, Carlos Tadeu. *Pensamento sistêmico e o estudo da Teologia (Artigos e capítulos)*. Vox Scripturae, 2006, v.14/1. p. 104.

²²³ GRZYBOWSKI, 2006. p. 104.

O Aconselhamento Pastoral Sistêmico não lida com questões de crise somente, mas pensa-se a família dentro do seu sistema e trabalha-se com ela nos diversos ciclos da vida. O aconselhador acompanha o desenvolvimento da família em seus diversos ciclos da vida.

O aconselhamento do sistema familiar nos diferentes estágios do ciclo da vida, ligado aos ofícios como ritos de passagem (casamento, batismo, confirmação, enterro), é de suma importância, pois as relações familiares são o núcleo central para formar e estabelecer a identidade dos indivíduos. Ligado às celebrações de ofícios e ao ensino preparatório (curso de noivos, etc.), o aconselhamento da família serve para aprofundar a vivência da fé, a integração dos membros na vida da comunidade e a prevenção de crises de desenvolvimento pessoal e familiar que aparecem quando as transições no ciclo da vida não são bem trabalhadas.²²⁴

Em casos de crise o aconselhamento familiar assume uma função de reconciliação, visando uma reestruturação das relações familiares em favor da individualização relacionada dos seus membros numa convivência livre e solidária.²²⁵ A dimensão sistêmica, conforme Graham, traz para o cuidado pastoral uma nova visão que enfatiza o “estar junto com o outro”, cooperando, recebendo e exercendo influência, ao contrário da perspectiva da separação e da individualidade dos outros modelos de cuidado pastoral.²²⁶

3.6 O Aconselhamento Pastoral Sistêmico e as crises da família

A palavra crise em chinês é formada por dois anagramas: o primeiro significa “perigo” ou “risco”, o segundo “oportunidade” ou “sorte”. Portanto, de acordo com a sabedoria oriental, toda crise é o momento em que há perigo e risco, mas também é o momento em que há oportunidade. Maldonado afirma, “as crises representam tanto uma oportunidade quanto um perigo”.²²⁷ Isto exemplifica muito bem o que é estar diante de uma

²²⁴ SCHNEIDER-HARPPRECHT, 1998. p. 314.

²²⁵ SCHNEIDER-HARPPRECHT, 1998. p. 314.

²²⁶ STRECK, Valburga S. *Terapia Família e Aconselhamento Pastoral: uma experiência com famílias de baixos recursos*. São Leopoldo: Sinodal, 1999. p. 118.

²²⁷ MALDONADO, Jorge. *Intervenção em Crises*. In: SANTOS, Hugo N. (Editor). *Dimensões do cuidado e aconselhamento pastoral: contribuições a partir da América Latina e do Caribe*. São Paulo: Aste; São Leopoldo, RS: CETELA, 2008. p. 158.

crise: existem muitos perigos e medos pela frente, ou naquele exato momento, entretanto, surgem enormes oportunidades diante de quem se depara com elas. O mesmo autor salienta que, “como oportunidade, podem ajudar pessoas e comunidades a crescer, inclusive em meio ao sofrimento. As crises representam um perigo quando não se processa a dor, quando as pessoas perdem a confiança em si mesmas, quando se isolam e ficam paralisadas frente à vida.”²²⁸

Quando falamos de crises nos referimos a um estado temporal de transtorno e desorganização caracterizado principalmente por:

- uma incapacidade do indivíduo ou da família para resolver problemas usando métodos e estratégias costumeiras e,
- um potencial para gerar resultados radicalmente positivos ou radicalmente negativos.²²⁹

Maldonado esclarece esta questão da seguinte forma: “depois das 6 a 8 semanas de iniciada a crise, esta se resolve deixando a pessoa ou a família mais equilibrada – capaz de enfrentar a vida e com sentimentos de confiança e fé no futuro – ou temerosa, insegura e com sentimento de incapacidade e confusão”.²³⁰ “Num todo, as crises também fazem com que as pessoas se abram para considerar perguntas de sentido transcendente a respeito da vida, de sua vocação, sua fé, do sentido último da existência etc...”²³¹ E acrescenta: “as pessoas em crise se fazem perguntas tais como: Que sentido tem a vida? Por que aconteceu isso comigo? Por que Deus permitiu? Vale a pena continuar vivendo? etc...”²³² Constata-se isto, por exemplo, no caso apresentado no primeiro capítulo. Neste momento o Aconselhamento Pastoral pode contribuir muito como sugere Maldonado, “já que em muitos casos as crises colocam as pessoas em contato com seu vazio existencial e com a pobreza de suas relações, a intervenção pastoral tem a oportunidade de tocar em temas de ordem espiritual, sem perder de vista os processos psicológicos e sociais”.²³³

Maldonado, ao tratar especificamente do assunto “crises”, faz uma classificação das diversas crises que normalmente acometem a humanidade. Ele se baseia na classificação do

²²⁸ MALDONADO, 2008. p. 158.

²²⁹ MALDONADO, Jorge. *Crises e perdas na família – consolando os que sofrem*. Viçosa, MG: Editora Ultimato, 2005. p. 15.

²³⁰ MALDONADO, 2005. p. 21.

²³¹ MALDONADO, 2005. p. 21.

²³² MALDONADO, 2005. p. 24.

²³³ MALDONADO, 2005. p. 58.

psiquiatra Frank S. Pittman²³⁴. Conforme Pittman, há quatro tipos de crises: As crises circunstanciais (ou inesperadas); as crises de desenvolvimento; as crises estruturais; e as crises de desvalia. Para nosso trabalho estamos nos concentrando nas crises de desvalia. Citando Pittman, Maldonado afirma que “as crises de desvalia mais típicas se originam em famílias em que a incapacidade física ou mental de um de seus membros é recente e ainda não foi totalmente aceita”.²³⁵ Ele descreve esse problema da seguinte forma,

Crises de desvalias: São crises próprias de nossa época e aparecem quando há membros disfuncionais ou dependentes e quando a ajuda que se necessita é muito especializada ou difícil de substituir. As crianças, os idosos, os doentes crônicos e os inválidos são membros funcionalmente dependentes e mantêm atada a família com suas exigências de cuidado e atenção.²³⁶[...]

O mesmo autor continua,

as crises de desvalia se apresentam como uma ruptura no sistema familiar, que o obriga a se reorganizar. As soluções encontradas por toda família podem ser originais, mas sempre estarão vinculadas à história relacional das pessoas que a compõem. A crise exige que os envolvidos passem a se dar conta do tipo de relações que existem em sua família e que tenham a vontade de transformar esse modelo para que seja coerente com a nova etapa que cabe viver à família toda. Isto será, em essência, uma criação conjunta, uma ‘co-criação’ familiar, uma renegociação nem sempre muito consciente, uma busca de recursos não explorados.²³⁷

Este quadro apresentado por Maldonado é bem compatível com o quadro de uma família que tem um filho com autismo. O mesmo autor prossegue: “as crises de maneira alguma representam doença. Elas fazem parte da experiência humana universal. São, antes, a forma normal em que as pessoas e as famílias reagem diante das ameaças internas ou externas que não podem controlar”.²³⁸

A família de uma pessoa com autismo provavelmente enfrentará vários momentos de crise. Talvez o mais intenso seja quando tiver o diagnóstico fechado de autismo – como se constata no caso que está sendo abordado. Todavia, haverá outros momentos de crise bem específicos, como por exemplo: pensar em que tipo de ajuda pode contribuir para um melhor desenvolvimento do seu filho; a procura de um lugar para o filho estudar ou frequentar

²³⁴ O livro mencionado por Maldonado é: PITTMAN, Frank S. *Momentos decisivos: tratamiento de familias en situaciones de crisis*, Buenos Aires: Paidós, 1990.

²³⁵ MALDONADO, 2005. p. 46.

²³⁶ MALDONADO, 2008. p. 172.

²³⁷ MALDONADO, 2008. p. 173.

²³⁸ MALDONADO, 2008. p. 173.

alguma terapia (muitos autistas não conseguem e nem têm condições de frequentar uma escola regular); o período da adolescência; a questão da sexualidade da pessoa com deficiência; a preocupação com o futuro do filho (especialmente quem irá cuidar dele numa eventual falta dos pais). Tudo isto exigirá da família muitos ajustes, o que pode desencadear outras crises.

Ao passar por crises as pessoas adotam diversas reações; “algumas famílias se agarram à fé, outras à ciência, outras tentam fugir da realidade a qualquer custo, e a maioria passa por todas essas formas de enfrentamento da situação”.²³⁹ Porém, algumas conseguem processar tudo que lhes acontece de uma maneira que produz crescimento, coisas boas e ruins acontecem a toda a humanidade desde que o mundo é mundo. “Há pessoas que, com as coisas boas mesmo, se destroem; enquanto que outras, a partir de coisas ruins que lhes acontecem, descobrem a força da dignidade, redobram a fibra do caráter, e agigantam-se em nobreza e fé; depende de cada um”.²⁴⁰

Em relação à família que tem um filho com autismo, Mello²⁴¹ diz que três questões são fundamentais neste momento: 1. Conhecer a questão do autismo; 2. Admitir a questão do autismo; 3. Buscar apoio.

Uma família que se depara com tal situação possivelmente passará por diversos conflitos interiores; um dos mais dolorosos será encarar a realidade de que o filho “idealizado” não existe. Nogueira afirma que

.as reações dos pais à informação de que seu filho é uma criança com necessidades especiais podem ser semelhantes às experiências da perda de alguém amado, por morte ou separação. Assim, também os pais atravessam um período que pode ser comparado ao luto pela perda de um filho “idealizado”. É um tipo de morte simbólica da criança que deveria ter nascido”.²⁴²

São demasiadamente chocantes estas palavras. No entanto, conforme o caso apresentado, é exatamente como Nogueira expõe: aquele filho “idealizado” morreu. Todavia, quando os familiares enfrentam a situação e adquirem este entendimento (por mais doloroso que seja), eles começam uma nova etapa nas suas vidas. É o início de uma caminhada cheia de desafios (um mundo desconhecido...), mas que só será percorrida por aqueles que não se

²³⁹ MELLO, Ana Maria S. R. de. *Autismo – Guia Prático*. 4. ed. São Paulo: AMA; Brasília:Corde, 2005. p. 09.

²⁴⁰ Anônimo. Li esta citação em um livro, mas o próprio escritor não sabia mencionar quem era o autor da frase. Infelizmente não tenho a fonte, mas não poderia deixar de mencionar a frase.

²⁴¹ MELLO, 2005. p. 09.

²⁴² NOGUEIRA, Maria Lúcio de Lima. *A importância dos pais na educação segundo a percepção de universitários deficientes visuais*. In: Benjamin Constant. Rio de Janeiro: ibcentro, 2002. N.23. p. 3-8.

prostram no caminho, que em meio à crise vislumbram a oportunidade. Maldonado diz que “nunca saímos de uma crise na mesma condição em que entramos nela”.²⁴³ Enquanto, especialmente os pais, não aceitarem e compreenderem esta dura verdade – do filho idealizado que se foi -, contribuirão muito pouco para um melhor desenvolvimento do seu filho que ali está; por outro lado, a crise pode levar a um fortalecimento e crescimento que contribuirá em todos os aspectos para a família, bem como para a sociedade.

Neste momento, uma porta muito grande para o Aconselhamento Pastoral está aberta. Pois, conforme Maldonado, o homem e a mulher pós-modernos sabem que, além da voz autorizada do médico e do psicólogo, necessitam escutar a voz de alguém que lhes ajude a olhar sua dor e sua esperança desde a dimensão espiritual; que não só avalie sua crise, mas que também os coloque em contato com os recursos naturais da graça; que mais do que trabalhar com a dor e a morte, trabalhe também com a ressurreição e a vida.²⁴⁴

Maldonado, então, nos dá algumas sugestões gerais para oferecer a primeira ajuda pastoral diante da crise:

1. Escute com empatia. Isso é o mais importante. Escutar com empatia significa procurar perceber o mundo através dos olhos da outra pessoa. **2. Abstenha-se de pregar ou dar conselhos.** O melhor apoio que você pode dar a uma pessoa em crise é a sua presença e a sua solidariedade, não as suas palavras. **3. Não se deixe intimidar pelas fortes emoções expressas pela pessoa afetada.** Essas emoções são normais e naturais. A pessoa afetada precisa expressar e desafogar suas emoções, não reprimi-las. Chorar é saudável para a pessoa afligida. **4. Não existem respostas fáceis para o sofrimento humano.** Reconhecer os mistérios da vida e da morte, da alegria e da tristeza, do riso e do pranto, nos mantém humanos e comunica esperança. **5. Conheça e aceite suas limitações.** Você não pode resolver todos os problemas. Se você perceber que não pode manejar a situação, consulte um colega ou encaminhe a pessoa ou família para um conselheiro ou terapeuta profissional.²⁴⁵

O mesmo autor nos ajuda a perceber que tipo de caminho a pessoa envolvida numa crise está indo. Ele descreve que, quando uma pessoa em crise está caminhando para o caminho da oportunidade, ela:

1. Reflete sobre o acontecido. Faz perguntas tais como: “O que me aconteceu? Como tudo isso me afetou? O que eu posso aprender com tudo isso?” **2. Aceita a realidade.** Se expressa com frases como estas: “O que aconteceu, aconteceu! Nada posso fazer para mudar o que já passou!”. **3. Expressa sua dor.** Encontra alguém para contar seu sofrer e desafogar-se. **4. Dá-se tempo para se recuperar.** Compreende que não existem atalhos para abreviar a dor e que uma ferida requer

²⁴³ MALDONADO, 2005. p. 23.

²⁴⁴ MALDONADO, 2005. p. 60.

²⁴⁵ MALDONADO, 2005. p. 62.

tempo para curar. **5. Faz os ajustes necessários para seguir adiante.** É como se dissesse: “A vida não parou! Vale à pena seguir vivendo!”.²⁴⁶

Por outro lado, pode acontecer o contrário, então uma pessoa está no caminho do perigo quando:

1. Isola-se ou foge dos demais, evitando assim enfrentar-se com a realidade do acontecido; **2. Nega sentir tristeza, ira, medo ou culpa,** ou se aferra a um só destes sentimentos. Por exemplo: só quer chorar, quando na realidade sente medo, ira, culpa ou angústia; **3. Torna-se agressiva.** A pessoa quer obter tudo pela força, maltratando (especialmente a crianças e animais), quebrando e estragando coisas; **4. Torna-se passiva.** Não se esforça para obter ajuda, resolver seus problemas, fazer novas amizades ou cuidar de suas coisas; **5. Torna-se dependente.** Espera que lhe dêem tudo, não fazendo nenhum esforço para recuperar o que é recuperável.²⁴⁷

Diante desta encruzilhada, é imprescindível o cuidado. Maldonado dá algumas sugestões para socorrer uma pessoa na encruzilhada da oportunidade e do perigo:

1. Crie oportunidades para falar sobre o acontecido. Não tema mexer na ferida! **2. Remarque condutas.** Isto é, reconheça as boas intenções que as pessoas têm em meio a uma crise, ainda que às vezes o faça com pouco acerto. Remarcar significa explicar que a forma como uma pessoa em crise atua é compreensível nessas circunstâncias. Isso ajuda as pessoas saberem que não estão nem loucas nem doentes. **3. Enfrente com toda franqueza a possibilidade do suicídio.** É importante perguntar, de forma aberta e direta, se a pessoa tem pensado em se matar e se já imaginou como fazê-lo. Falar disso ajuda a tomar consciência do perigo e tirar o “poder” do suicídio. Uma vez que uma pessoa em condições de dor aguda pode realmente suicidar, é melhor perguntar-lhe direta e claramente: “Você já pensou em tirar sua vida? Como você pensou em fazer isto?; O que você espera que acontecerá quando se matar?”; **4. Encaminhe oportunamente as pessoas em perigo.** Encaminhar significa enviar em tempo uma pessoa que possa oferecer ajuda especializada. Se você não conseguir convencer a pessoa necessitada, deve mobilizar a família dela para que tome providências. Deve-se procurar imediatamente um médico, um psicólogo, um hospital ou uma clínica, se a pessoa: - fica mais de um dia em estado de “choque” ou incredulidade; - tem qualquer das reações iniciais depois de 6 a 8 semanas; - por mais de 2 meses se isola, nega o ocorrido, agride ou está sempre deprimida; - apresenta tendência ao suicídio; **5. Sugira o uso dos cadernos de trabalho para os diversos tipos de crise.** Recomenda-se que as pessoas afetadas leiam e resolvam os exercícios indicados, quer seja de forma individual, em família ou em pequenos grupos.²⁴⁸

²⁴⁶ MALDONADO, 2005. p. 63.

²⁴⁷ MALDONADO, 2005. p. 63.

²⁴⁸ MALDONADO, 2005. p. 64.

3.7 O Aconselhamento Pastoral e a cura para a família

No caso de pessoas com deficiência (no caso específico deste trabalho, pessoa com autismo), na grande maioria dos casos, a cura não se dará no sentido literal, concreto e físico (como todos gostariam), mas certamente pode haver “cura” para muitas áreas daqueles que se acham envolvidos numa situação com alguma pessoa com uma deficiência.

Há necessidade muito grande de se tomar cuidado para não ser iludido, enganado, por pessoas que vêem a Deus como o “gênio da lâmpada” - basta um simples toque e tudo acontece. Em todos os segmentos da sociedade existem aqueles que se aproveitam da fragilidade dos outros. Não é diferente no contexto eclesial (infelizmente!). Por isso, presencia-se em nossos dias um efervescer de Igrejas que propagam e fazem marketing baseados em supostas “curas”. Para aqueles que estão vivenciando situações extremamente difíceis, torna-se mais complicado ainda ouvir certas palavras que parecem bonitas, mas na verdade fraudulentas. Sander nos alerta sobre este problema quando afirma que precisamos

abdicar de soluções mágicas de milagreiros iluminados que têm o poder de acessar ou manipular o Espírito Santo quando bem o desejam, que resolvem problemas por atacado, de preferência diante das câmeras de televisão; abdicar do caminho da interiorização, ou seja, da mobilização solitária das forças espirituais interiores, no recôndito de um quarto, guiado pela mão de algum guru que julga possuir o mapa dos segredos da alma e o coloca generosamente à venda nas bancas de revistas de esquina.²⁴⁹

É importante ter a compreensão que a nossa visão da vida é muito limitada, e certamente as obras e os propósitos de Deus vão muito além da nossa míope percepção dela. De acordo com Noé, “a cura não necessariamente significa a eliminação da doença: cura pode ser o ganho de uma atitude nova, ou de outra perspectiva sobre determinada condição”.²⁵⁰ Como diz Nouwen: “por meio de nossas próprias feridas, podemos nos tornar fonte de vida para o outro”.²⁵¹ O mesmo autor também afirma que

sempre que afirmamos nosso dom de cuidar e escolhemos abraçar não apenas nossa própria mortalidade, mas também a de outras pessoas, podemos ser uma verdadeira

²⁴⁹ SANDER, Luis Marcos (Coord.) *Fundamentos Teológicos do Aconselhamento*. São Leopoldo: Sinodal/IEPG, 1998. p. 29.

²⁵⁰ NOÉ, 2005. p. 17.

²⁵¹ NOUWEN, Henri J. M. *O sofrimento que cura: por meio de nossas próprias feridas, podemos nos tornar fonte de vida para o outro*. São Paulo: Paulinas, 2001. p. 52.

fonte de cura e esperança. Quando ousamos abandonar nossa necessidade de curar, nosso cuidar pode vir a curar de uma maneira que transcende nossos sonhos e expectativas. Com nosso dom de cuidar podemos suavemente conduzir nossos irmãos e irmãs cada vez mais fundo ao coração e ao universo de Deus.²⁵²

Gaede, em um artigo sobre cura, diz que na Bíblia, em geral, “cura” significa resgate do *She’ol*. *She’ol*, em hebraico, significa o abismo, o mundo de baixo, o mundo dos mortos. Cura é o resgatar do abismo, o “puxar para cima”. Deus, no Antigo Testamento é reconhecido como aquele que resgata, sara, salva, puxa seus filhos e filhas para fora do abismo. Jesus também o faz muitas vezes em seu ministério terreno e, ele mesmo se compreende como aquele que veio “para dar a sua vida em resgate por muitos”. Ele veio para resgatar os que caíram no *She’ol*. Aqueles que crêem em Deus e em Cristo fazem do “resgatar, do salvar, do sarar, do curar, do puxar para cima” a sua missão, em relação a seus semelhantes caídos. Gaede acentua que

a nossa teologia seria muito pobre se não tivesse nada a dizer diante de casos sem solução. Mas, tem. A religião cristã tem a teologia da cruz. O Deus da cruz sabe fazer o movimento oposto ao “subir”. Ele é capaz de descer, descer até o fundo do abismo, até o fundo do *She’ol* para lá se colocar solidariamente junto com quem lá está”.²⁵³ Talvez o cristianismo seja a única religião que tem um Deus que desce e se torna fraco com os fracos, caído com os caídos. Nosso desafio será sempre puxar para cima, para fora do abismo as pessoas que precisam de resgate, de cura, de salvação. Mas, diante de pessoas cuja cura não é possível, aprendemos do Cristo da cruz a descer até o lugar onde eles e elas se encontram, para nos colocar ao seu lado em solidariedade. Na diversidade, Deus traz a riqueza do mistério da vida, mostrando que todas as formas vitais têm significado. E esta se expressa na comunhão em Cristo, onde todos têm lugar e aceitação.²⁵⁴

Talvez isto signifique um tipo de cura mais profunda e verdadeira. E que, pode ser alcançada pela compreensão correta do exemplo de Cristo e seu sacrifício na cruz. Este tipo de cura certamente todos precisam, especialmente aqueles que enfrentam crises profundas em suas vidas. Maldonado enriquece este pensamento da seguinte forma,

O ministério da consolação consiste em acompanhar uma pessoa, casal, família ou comunidade na elaboração de suas perdas e crises, não somente para que haja recuperação, mas para que o indivíduo afetado saia de uma experiência traumática com melhores recursos para viver plenamente (Jo 10.10) e para ajudar outros... ‘com a consolação que recebemos de Deus’ (2 Co 1.4).²⁵⁵

²⁵² NOUWEN, 1997. p. 92.

²⁵³ Rodolfo Gaede Neto é Doutor na área de Teologia pela Est (Escola Superior de Teologia), onde atua como professor. Tem experiência na área de Teologia, com ênfase em Teologia Prática, atuando principalmente nos seguintes temas: diaconia, igreja, comunidade cristã, práxis social e comunhão de mesa.

²⁵⁴ GAEDE NETO, Rodolfo. *Cura*. Texto avulso apresentado ao Conselho de Administração da EST em 25.09.2009.

²⁵⁵ MALDONADO, 2005. p. 58.

4. POSSIBILIDADES PARA O ACONSELHAMENTO PASTORAL JUNTO A FAMÍLIA DE UMA PESSOA COM AUTISMO

4.1 Introdução

O quarto e, último capítulo, apresenta algumas possibilidades que o Aconselhamento Pastoral pode oferecer para ajuda às famílias de pessoa com autismo. São apresentados alguns apontamentos que podem contribuir na ajuda espiritual, eclesial e familiar para a família que vivencia a realidade do autismo.

Entende-se que, fazer aconselhamento não é necessariamente estabelecer uma agenda com horários, dias, e passos exatos a serem dados para se obter um resultado programado. Vai muito além da forma padronizada e muito utilizada em nosso tempo, até mesmo no contexto eclesial. Contudo, não estamos condenando e nem afirmando que este tipo de ministério ou trabalho seja sem valor, mas estamos afirmando que, o aconselhamento pastoral ultrapassa estes limites. Oliveira entende que “o aconselhamento não é dar conselhos, é acompanhar, fazer-se parceiro, companheiro de caminhada. Isso significa andar com a pessoa que sofre quantas “milhas” a mais se fizerem necessárias”.²⁵⁶ Schneider-Harpprecht acentua que “aconselhamento acontece sempre e em qualquer cultura quando pessoas convivem, participam do discurso público e particular e comunicam-se sobre as dificuldades no grupo familiar, no trabalho, na Igreja ou congregação religiosa, nas diferentes relações sociais nas quais estão inseridas.”²⁵⁷ É nesta perspectiva de aconselhamento que este trabalho está direcionado.

A palavra cuidado – como já anotada e definida no capítulo 2 - em sua forma original, o latim, possui a mesma raiz de “cura”. Significa desvelo, atenção, zelo, bom trato, diligência, solicitude. A questão do cuidado para o povo judeu envolvia ter a compreensão do homem em sua inteireza, completude, integrando dor e alegria. O Aconselhamento Pastoral Sistêmico também focaliza nesta perspectiva e, é nesta direção que trabalha-se nesta pesquisa.

²⁵⁶ OLIVEIRA, Roseli M. K. *Transformação na dor: lidando com perdas e lutos em famílias*. IN: KOHL, Manfred W.; BARRO, Carlos B. (Org.). *Aconselhamento Cristão Transformador*. Londrina: Descoberta Editora Ltda, 2006. p. 146.

²⁵⁷ SCHNEIDER-HARPPRECHT, 1998.

Conforme Soares, “o aconselhamento pastoral parte do princípio de que a espiritualidade faz parte do todo do ser humano. Sendo assim, o exercício da espiritualidade pode contribuir para o crescimento integral do indivíduo enquanto pessoa. É nesse sentido que a Bíblia e a oração fazem parte da prática do conselheiro pastoral”.²⁵⁸ O Aconselhamento Pastoral sistêmico também entende a importância da espiritualidade como essencial para o bom desenvolvimento dos “sistemas”, seja a família, a sociedade, etc...

Ao se deparar com uma família (como na história de vida do primeiro capítulo) como a situação apresentada, percebe-se que vários cuidados são necessários para ajudar tais pessoas. É neste aspecto do aconselhamento que pretende-se agora adentrar, apontando algumas possibilidades que o aconselhamento pode trazer para auxiliar nesta ajuda efetiva às famílias. Primeiramente vamos destacar as possibilidades do Aconselhamento Pastoral na questão espiritual, na sequência veremos o suporte que a igreja pode oferecer e, por último, o suporte para a família. A expressão “suporte” que será usada nos pontos a seguir traz consigo o sentido de “apoio, o que serve de sustentáculo a alguma coisa”.²⁵⁹

4.2 O suporte espiritual – uma proposta de aconselhamento

Palavras de Platão:

Assim como você não deveria tentar curar os olhos sem curar a cabeça, ou a cabeça sem o corpo, da mesma forma você não deveria tentar curar o corpo sem curar a alma (...) porque uma parte nunca pode estar bem a menos que o todo esteja bem. (...) Por isso, se quiser que a cabeça e o corpo estejam bem, você deve começar curando a alma.²⁶⁰

A Bíblia apresenta diversas situações que nos ajudam a entender como o aconselhamento pode ser útil, e nos aponta pistas para o que fazer, e o que não fazer em

²⁵⁸ SOARES, 1999. p. 49.

²⁵⁹ HOUAISS, 2009.

²⁶⁰ CHARMIDES, *The Dialogues of Plato*, trad. De Benjamim Jowett, New York, Random House, 1937, I, p. 6. apud, CLINEBELL, Howard J. *Aconselhamento Pastoral: Modelo Centrado em Libertação e crescimento*. São Leopoldo: Sinodal, 4 ed. 2007. p. 99.

situações parecidas como a apresentada no primeiro capítulo. Entretanto, neste momento será apresentada uma única situação, a partir da qual serão apontadas possibilidades para o aconselhamento pastoral que envolve o aspecto espiritual. Será descrita a história de Jó como referencial e, ao mesmo tempo, se farão as aplicações pertinentes ao aconselhamento.

A história de Jó: Um homem temente a Deus, de um viver reto e íntegro e que se desviava do mal. Ele tinha uma família grande e abençoada. Eram sete filhos e três filhas. Um lar harmonioso. Tinha muitas posses. Era um homem respeitado e respeitador, porém, de repente, enfrenta várias tragédias em sua vida: ele perde suas posses, seus filhos morrem todos de uma só vez, por um desastre, e por fim tem a sua saúde totalmente debilitada, ficando com seu corpo coberto de úlceras. A situação é tão crítica que até mesmo a sua esposa quer que ele amaldiçoe a Deus e morra. No entanto, Jó se manteve firme em seu temor a Deus, embora sentindo e, muitas vezes, questionando os porquês de tudo aquilo em sua vida. É neste momento de sua vida que Jó recebe a “visita” de três de seus amigos. Eles vieram de longe para consolá-lo e aconselhá-lo.

Partindo desta narrativa bíblica queremos observar os passos que os amigos de Jó deram para ajudá-lo. Através destes passos vamos verificar as ações que eles (os amigos) tiveram neste aconselhamento e que foram positivas; ao mesmo tempo, vamos observar seus erros, comparando com o que diversos autores falam sobre aconselhamento nestas situações. Todavia, não queremos perder de foco a nossa ênfase - apontar algumas contribuições para apoio em aconselhar famílias com um filho com autismo, ou alguma outra deficiência.

Jó estava vivendo uma tragédia, um caos.²⁶¹ Ele teve toda a sua vida familiar alterada, seu prestígio acabou, sua casa que era cheia de pessoas agora estava vazia. Seus filhos morreram, seus bens se foram, sua saúde estava totalmente debilitada. Ele era uma “úlceras ambulante”. Sabe-se que, especialmente a enfermidade afeta a vida pessoal e social da pessoa. Diante deste quadro caótico, inexplicável e injusto aos olhos humanos, Jó faz diversos questionamentos, e diríamos, com razão! Talvez Jó estivesse pensando: “qual o sentido da vida, quando ela não faz nenhum sentido mais?”

A vida é assim... Há muitas questões que envolvem sofrimento para o qual não há explicação. E nem é viável querer explicar, pois ao fazer isto se incorre em erros e

²⁶¹ A BÍBLIA SAGRADA. 2002. Livro de Jó. Os capítulos 1 e 2 narram todas as tragédias que vieram repentinamente sobre Jó. O livro pode ser dividido em narrativa (texto em prosa, capítulos 1, 2, e 42), e poesia (texto em verso, capítulos 3 ao 41).

explicações rasas, superficiais e muitas vezes equivocadas. O quadro de Jó é um destes, assim como tantos quadros que conhecemos no cotidiano. A família com um filho com autismo não é diferente; os membros desta família estão vivenciando vários tipos de sofrimento. Partes de seus sonhos ruíram; tiveram que “sepultar um filho vivo”; suas posses estão ou serão investidas para tentar dar um suporte melhor de vida para seu filho; vários questionamentos estão presentes em seus corações (ainda que algumas vezes não expressos em seus lábios). O quadro é, em grande parte, desalentador.

É neste momento (voltando a Jó) que chegam os três amigos de Jó (seus conselheiros de agora em diante). É um sinal de esperança para Jó. Eles deixaram seus afazeres, seus negócios, suas vidas. Abdicaram de seu tempo e vão até Jó. Percebemos neles um verdadeiro altruísmo, elemento essencial para o conselheiro. Eles são solidários, valorizam a vida e o amigo. Querem ser úteis, trazer conforto, consolo, ajuda. Este é o papel do conselheiro!

Quando chegam e vêem a situação, choram, rasgam o manto, lançam pó sobre a cabeça²⁶². Eles se aproximam de Jó, mostram toda a sua compaixão, sentem a situação e se colocam ao lado do amigo. Não eram formados em aconselhamento, mas sabem e agem de maneira empática, altruísta e confortadora. Então ficam sete dias e sete noites sentados sem proferir uma palavra. E, neste ponto, sublinha-se o primeiro elemento indispensável para o conselheiro: o silenciar.

4.2.1 Silenciar - a arte da compaixão

“E ficaram sentados com ele na terra sete dias e sete noites; e nenhum deles lhe dizia palavra alguma, pois viam que a dor era muito grande”.²⁶³ Esta é a primeira atitude dos amigos de Jó. O que fazem neste primeiro momento é algo impressionante: ficam sete dias e sete noites sem falar nada, num gesto de total envolvimento com Jó em toda a sua dor. Oliveira afirma que “é preciso aprender a sentar, silenciar perante a dor, seja nossa, seja do

²⁶² Este ato simbolizava tristeza ao tomar conhecimento de uma situação muito trágica.

²⁶³ A BÍBLIA SAGRADA, 2003. Jó 2.13.

outro, assim como fez Ezequiel, assentado, atônito, com o povo cativo, ou como os amigos de Jó, que no primeiro momento sentiram o impacto da dor em Jó e neles mesmo”.²⁶⁴

É um grande desafio para o conselheiro fazer isto! Num mundo em que cada vez mais as pessoas estão acarretadas de coisas para fazer, com “falta de tempo” para tudo e buscando ouvir coisas e mais coisas, é preciso ser contra cultural neste aspecto. Muitas vezes, são situações como estas que fazem um ser humano parar, refletir, silenciar... É no silêncio, momento de introspecção que, muitas vezes se encontra forças, alento para prosseguir, Deus. No caso do conselheiro perante situações em que ele não pode, e nem tem como fornecer respostas, a melhor resposta é silenciar. Maldonado acentua que:

já que a relação entre o facilitador e a pessoa ou família em crise é crucial no processo de ajuda, o conselheiro ou facilitador deve conhecer a sua capacidade de lidar com o estresse, de estabelecer limites e de acompanhar as pessoas envolvidas sem dar sermões, moralizar, julgar ou pressionar.²⁶⁵

De maneira geral as pessoas querem logo emitir suas opiniões, e isto é um perigo muito grande. Cita-se agora um fato para exemplificar. Será mencionada a situação, mas sem identificação, simplesmente como exemplo: Um casal descobriu, no dia em que seu filho/a nasceu, que ele/a tinha um problema neurológico. Eles postaram esta informação na rede social (internet), e então, em pouco tempo havia uma quantidade enorme de pessoas tentando trazer uma palavra de alento para o casal. Eis algumas das mensagens disponibilizadas para o eles:

Vocês são especiais e Deus preparou o melhor para suas vidas!; Deus dá crianças especiais para pais especiais!; Recebam meus parabéns em dobro. Por Deus tê-lo/a dado a vocês e por tê-los dado a ele/a!; Saibam que vocês receberam um grande presente de Deus!; Esta criança com certeza vai trazer grande alegria, maior ainda, às suas vidas!; Isso é só um detalhe para amar mais do que a gente ama!

Há muito boa intenção nestas frases, mas certamente não trazem nenhum conforto e ajuda para quem está vivendo a situação. Algumas destas frases são “jargões” que as pessoas ouvem e repetem pensando que estão confortando, quando, na verdade, revelam uma visão equivocada de Deus e, pode trazer culpa e mais ferimento no coração das pessoas. Oliveira ressalta que em situações críticas é mais honesto dizer: “talvez eu possa apenas imaginar sua dor, mas vejo que você está sofrendo. Posso ficar ao seu lado em silêncio, se você prefere, e

²⁶⁴ OLIVEIRA, 2006. p. 147.

²⁶⁵ MALDONADO, 2005. p. 12.

se você quiser falar, eu escuto”.²⁶⁶ Jesus nos dá uma lição preciosa sobre este fato²⁶⁷: seu amigo Lázaro havia falecido. Jesus é informado, mas demora-se quatro dias para chegar até Lázaro. Quando chega, Lázaro já estava sepultado. Marta e Maria (irmãs de Lázaro) e as demais pessoas estavam tristes. Diante de tal quadro o que esperamos de Jesus? Ele comoveu-se em seu espírito e chorou. Depois Jesus operou um milagre, a ressurreição de Lázaro, no entanto, sua primeira atitude foi de total identificação com a família, silenciando-se e até mesmo chorando.

4.2.2 Ouvir - a arte da paciência

É muito comum e perigoso a prática de ir emitindo opiniões sobre tudo e todos, sem ao menos exercitar a escuta. Quanto mais crítica a situação, mais acentuada a necessidade de ter paciência e prontidão para ouvir. O escritor bíblico Tiago diz assim: “sabei isto, meus amados irmãos: todo homem seja pronto para ouvir, tardio para falar, tardio para se irar”.²⁶⁸

Os amigos de Jó tiveram uma postura virtuosa quando o encontraram naquela situação. Eles ficaram sete dias sem falar nada. Silenciaram-se! Depois ouviram o lamento de Jó, e escutaram-no com atenção. Eles mostraram-se prontos a abdicar de suas vidas, famílias (pois vieram de regiões distantes), tempo, e estavam prontos a consolar e ouvir Jó.

Bonhoeffer aponta a grande necessidade que as pessoas têm de alguém que os ouça, mas que infelizmente muitas vezes não encontram nos cristãos:

São muitas as pessoas à procura de um ouvido que os ouça. Elas não o encontram entre os cristãos, porque eles falam quando deveriam ouvir. Quem não mais ouve a seu irmão (ou irmã), em breve também não mais ouvirá a Deus. (...) Quem não consegue ouvir demorada e pacientemente, estará apenas conversando à toa e nunca estará realmente falando com os outros, embora não esteja consciente disso.²⁶⁹

Sobre a capacidade de ouvir no Aconselhamento Pastoral, Clinebell afirma que “a arte de ouvir empático e reflexivo é essencial em toda poimênica e aconselhamento”.²⁷⁰ Para

²⁶⁶ OLIVEIRA, 2006. p. 154.

²⁶⁷ A BÍBLIA SAGRADA, 2003. Jo 11.

²⁶⁸ A BÍBLIA SAGRADA, 2003. Tg 1.19.

²⁶⁹ BONHOEFFER, Dietrich. *Life Together*. New York: Harper & Brothers, 1959. p. 57,58.

²⁷⁰ CLINEBELL, 2007. p. 72.

ele, o aconselhamento pode ser uma ferramenta eficaz para produzir na sociedade atual relacionamentos profundos, reparando ou restaurando “a capacidade do ser humano de dar e receber amor”.²⁷¹ Este processo de escuta é fundamental para que as pessoas possam compartilhar as angústias mais profundas de seus corações. Enquanto ouve-se a pessoa/s, o cuidado a ser tomado é não querer tomar conclusões precipitadas e sem reflexão. Maske alerta para se tomar o seguinte cuidado: “não projetar a nossa maneira de ser, porém, permitir que cada outro seja um ser capaz e independente das nossas vontades e decisões. Portanto, postulamos que o respeito mútuo é uma condição para o saber ouvir no aconselhamento pastoral”.²⁷²

Para Müller ouvir

não é somente ouvir palavras, mas é ler os gestos, ouvir as entrelinhas, escutar o que a pessoa deixa de dizer. Sentir a entonação da voz, a melodia, os acentos da fala. Ouvir sentimentos envolvidos em palavras. Manter um contato visual agradável com a pessoa, com uma expressão receptiva, e tentar perceber todas as mensagens que o rosto e o corpo dela nos querem transmitir.²⁷³

Oliveira afirma que “a escuta empática tem função terapêutica, catártica e ajuda a libertar as emoções represadas. Quando ela se dá sem restrições, ajuda a pessoa a reorganizar seus sentimentos e cognições, pois, enquanto fala, a pessoa vai se reorganizando internamente”.²⁷⁴

Terapia ou o verbo *terapeuo*, na língua grega, quer dizer “a arte ou ciência de cuidar de doentes ou de enfermidades; atenção médica; cuidado de (como médico); curo”.²⁷⁵ Ora, o aconselhamento pastoral visa justamente isso, mediar algo do amor divino não só através da palavra falada, mas também através do gesto e da postura pessoal do conselheiro e da conselheira. A palavra de Deus precisa se tornar carne, tomar corpo na maneira que o conselheiro se relaciona com seu interlocutor tanto no nível cognitivo como no nível afetivo. De acordo com Sander, o aconselhado “sentindo a atenção e o carinho do conselheiro pastoral, chegará a experimentar algo do amor de Deus”.²⁷⁶

²⁷¹ CLINEBELL, 2007. p. 14.

²⁷² MASKE, 2001. p. 38.

²⁷³ MULLER, 1999. p. 43.

²⁷⁴ OLIVEIRA, 2006. p. 148.

²⁷⁵ TAYLOR, 1986. p. 148.

²⁷⁶ SANDER, 1998. p. 27.

Clinebell destaca que, no processo de aconselhamento em casos de crises alguns elementos devem estar presentes neste processo: 1)Escute intensivamente e reflita sentimentos com solicitude (respostas de compreensão); 2)Use perguntas com cuidado, a fim de concentrar-se rapidamente em áreas de conflito; 3)Ajude as pessoas a examinar o problema em sua totalidade; 4) Forneça informações úteis; 5)Concentre-se nos principais conflitos, problemas e decisões da pessoa, com o objetivo de clarificar alternativas viáveis; 6)Ajude a pessoa a tomar uma decisão quanto ao próximo passo e a dá-lo; 7)Quando necessário dê orientação prática ; 8) Dê apoio emocional e inspiração à pessoa; 9)Passe para um aconselhamento de longo prazo se o de curto prazo se revelar inadequado.

Collins, citando o psiquiatra Armand Nicholi, diz que o ato de ouvir envolve:

1. Percepção suficiente e solução dos próprios conflitos a fim de evitar reagir de modo a interferir com a livre expressão dos pensamentos e sentimentos do aconselhado;
2. Evitar expressões verbais ou não-verbais dissimuladas de desprezo ou juízo com relação ao conteúdo da história do aconselhado, mesmo quando esse conteúdo ofenda a sensibilidade do conselheiro;
3. Aguardar pacientemente durante períodos de silêncio ou lágrimas, enquanto o aconselhado se enche de coragem para aprofundar-se em assuntos penosos ou faz pausas para reunir seus pensamentos ou recuperar a compostura;
- 4.ouvir não apenas o que o aconselhado diz, mas aquilo que ele ou ela está tentando dizer ou deixou de dizer;
4. Usar os dois olhos e ouvidos para captar as mensagens transmitidas pelo tom de voz, postura ou pistas não-verbais;
5. Analisar as próprias reações quanto ao aconselhado;
6. Evitar desviar os olhos do aconselhado enquanto este fala;
7. Sentar-se imóvel;
- 8.Limitar o número de excursões mentais às próprias fantasias;
- 9.Controlar os sentimentos em relação ao aconselhado que possam interferir com uma atitude de aceitação, simpatia, que não faz juízos antecipados; e
10. Compreender que é possível aceitar o aconselhado sem aprovar ou sancionar atitudes e comportamento destrutivos para o aconselhado ou para outros.²⁷⁷

O conselheiro precisa ter a paciência para ouvir as famílias que muitas vezes estão sofrendo, ou enfrentando crises profundas com a informação de que seu filho tem alguma deficiência. Esta é uma forma honesta de solidarizar com a situação.

4.2.3 Falar – a arte da sabedoria

Depois de silenciar e ouvir, os amigos de Jó (conselheiros) começam a falar. No aconselhamento chegará o momento da fala. Collins diz: “não se deve supor, porém, que o

²⁷⁷ COLLINS, 2000. p. 22.

conselheiro nada faz além de ouvir”,²⁷⁸ e acrescenta, “Jesus era um bom ouvinte (lembre-se do seu encontro com os dois discípulos confusos na estrada de Emaús, por exemplo), mas a sua ajuda também se caracterizava pela ação e respostas verbais específicas”.²⁷⁹

Aquilo que falamos pode servir de grande alento, conforto, ânimo, orientação, como também, por outro lado, pode ser desastroso, cruel, arrasador. É neste momento que acontecem muitos erros e tropeços que acabam prejudicando e, ao invés de ajudar, muitas pessoas acabam prejudicando com seus “conselhos”. O escritor bíblico Salomão diz que “a morte e a vida estão no poder da língua”²⁸⁰, e acrescenta em outra parte que “as palavras suaves são como favo de mel, doces para a alma e saúde para os ossos”.²⁸¹ Ou seja, palavras são tão importantes que podem ajudar a alma, o corpo, a vida de um ser humano, contudo, podem também trazer “morte”. Collins sistematiza a questão do falar (que ele chama de responder) dizendo que, neste processo de fala o conselheiro deve orientar, refletir, perguntar, confrontar, informar, interpretar, apoiar e encorajar.

Até este ponto, os amigos de Jó caminhavam bem no seu aconselhamento, mas quando começam a falar, eles incorrem em vários problemas: eles possuem uma compreensão errada da situação; eles têm uma teologia do sofrimento equivocada; eles têm uma visão limitada e simplificada da vida e das coisas relacionadas aos propósitos de Deus. Além destas coisas, faltou para os amigos de Jó tato, sensibilidade e cuidado. A teologia deles estava baseada na teologia da retribuição, proveniente da sabedoria tradicional de Israel, concebida inicialmente em termos coletivos e que progrediu para o individual.²⁸² Os pensamentos principais desta teologia diante do sofrimento são: o bem é recompensado e o mal é punido; o inocente nunca sofre; o castigo é consequência do pecado; Deus encontra falhas em todo homem; o castigo existe para corrigir o homem. Com toda esta bagagem, os amigos de Jó partem para dar conselhos a Jó. É desta teologia equivocada que surgem os erros na sequência da história.

Três coisas são fundamentais para apoiar pessoas que estão vivendo situações críticas como Jó estava vivendo: Presença, Palavra, Prudência. Os amigos de Jó começaram bem, eles

²⁷⁸ COLLINS, 2000. p. 22.

²⁷⁹ COLLINS, 2000. p. 22.

²⁸⁰ A BÍBLIA SAGRADA, 2003. Pv 18.21.

²⁸¹ A BÍBLIA SAGRADA, 2003. Pv 16.24.

²⁸² TERRA, D. João E. M. *Introdução ao livro de Jó*. São Paulo: Revista cultura bíblica, 2002, v.25, n. 103/104. p. 9-129.

se fizeram presentes. O problema advém da sua fala, pois faltou prudência. Ferreira²⁸³ nos dá algumas sugestões práticas para não incorrer nos erros dos amigos de Jó:

Primeiro, evite dizer coisas certas na hora errada. Os amigos de Jó lhe disseram, “Pode o homem mortal ser justo diante de Deus?”²⁸⁴ Eles queriam falar com Jó sobre a justiça de Deus. Ora, aquele não era o momento para se discutir sobre “a justiça de Deus”, ainda que o tema seja muito rico, mas totalmente impróprio para o estado em que Jó se encontrava. O conselheiro precisa ponderar muito bem quais assuntos abordar nestes momentos e, tomar cuidado ao abordá-los.

Segundo, evite dizer coisas certas com atitude errada. Note agora o que os amigos de Jó lhe dizem: “porventura não se dará resposta a todo este palavrório?”²⁸⁵ Os amigos acham que Jó está exagerando em sua fala. O que eles passam a falar a Jó, certamente o feriu tanto quanto os ferimentos que já tomavam conta da sua vida. Na continuidade do diálogo entre Jó e seus amigos, por incrível que pareça eles o chamam de tagarela²⁸⁶, louco²⁸⁷, zombador²⁸⁸, mal exemplo, enganador, arrogante, opressor, pai de filhos ímpios. Então, imagine Jó tendo que ouvir todas estas coisas. Que terrível! Não bastasse todo sofrimento que já o afligia até os ossos, tinha que suportar palavras tão duras e cruéis que certamente o transpassou até a alma.

Terceiro, evite prescrições. Muitas vezes as pessoas pensam que têm fórmulas mágicas e soluções instantâneas e, com uma simples palavra tudo se revolve. Agem como uma “fada madrinha” - ao toque de sua varinha, tudo se resolve. Que grande ignorância! Por exemplo, veja algumas das prescrições dadas a Jó: “se te converteres ao Todo-poderoso, serás restabelecido”²⁸⁹; “se o (Deus) ouvirem e o servirem acabarão seus dias em felicidade, e os seus anos em delícia”²⁹⁰. Muitas pessoas caem no erro de pensar em Deus como se ele fosse uma “máquina de refrigerantes”- aonde você põe uma moeda e recebe alguma coisa em troca. Trata-se de uma visão incorreta e estreita de Deus. Era o caso dos amigos de Jó.

²⁸³ Pastor da Primeira Igreja Presbiteriana Independente de São Paulo. Formado em Teologia e Sociologia, possui doutorado pela USP em Ciências Sociais. Sua atuação acadêmica está nos campos da sociologia da religião e teologia sendo os termos indicadores da sua produção acadêmica: religião, protestantismo, presbiterianismo, pentecostalismo, modernidade, teologia, globalização.

²⁸⁴ A BÍBLIA SAGRADA, 2002. Jó 4.17.

²⁸⁵ BÍBLIA DO OBREIRO, 2007. Jó 11.2.

²⁸⁶ BÍBLIA DO OBREIRO, 2007. Jó 11.2.

²⁸⁷ BÍBLIA DO OBREIRO, 2007. Jó 5.3.

²⁸⁸ BÍBLIA DO OBREIRO, 2007. Jó 13.9.

²⁸⁹ BÍBLIA DO OBREIRO, 2007. Jó 22.23.

²⁹⁰ BÍBLIA DO OBREIRO, 2007. Jó 36.11.

Quarto, se não souber o que dizer, ore; se souber, ore também. Os amigos de Jó falam de Deus para Jó, mas não falam com Deus. Jó, por sua vez, fala com os amigos e com Deus. Há ocasiões em que o melhor que se pode fazer é orar, e certamente trará grande conforto para quem está vivendo tal situação. É melhor muitas vezes dizer uma palavra para Deus do que mil sobre Deus. A oração remove o sofrimento quando essa é a vontade de Deus. Mas também a oração nos dá poder para enfrentar os problemas e usá-los para cumprir os propósitos de Deus. Paulo orou para Deus mudar as circunstâncias da sua vida, mas Deus lhe deu poder para suportar as circunstâncias (2 Co 12:7-10). Jesus clamou ao Pai no Getsêmani para passar dele o cálice, mas o Pai lhe deu forças para suportar a cruz e morrer pelos nossos pecados.

Famílias com um filho com autismo (ou com alguma deficiência) precisam ouvir boas palavras. Palavras pensadas, edificantes, confortadoras, proferidas com sabedoria, pois podem ser de grande orientação e apoio.

4.2.4 Restaurar – a arte da solidariedade

Os grandes questionamentos que surgem no decorrer da vida humana normalmente têm haver com a dor, o sofrimento, as tragédias, os males, etc... os quais estão presentes no mundo em que vivemos. Muitas pessoas têm dificuldade de conciliar o “cuidado de Deus” tendo que vivenciar muitas vezes situações tão desesperadoras. Entretanto, quando se olha para a história – geral, ou mesmo a história pessoal de vida – pode-se encontrar e perceber a ação divina nos momentos mais cruciais. Entretanto, às vezes se pensa assim: “como restaurar vidas em meio ao sofrimento, ou como deve-se lidar com o sofrimento e ser restaurado?” Collins afirma,

É provável que nossas mentes finitas jamais venham a compreender plenamente as razões do sofrimento, mas a Bíblia ensina que ele nos mantém humildes, purifica a nossa fé, conforma-nos a imagem de Cristo, ensina-nos a respeito de Deus e produz paciência, maturidade, perseverança e caráter. O sofrimento também nos ensina a nos tornarmos mais compassivos e cheios de cuidado.²⁹¹

²⁹¹ COLLINS, 2000. p. 330.

Na continuidade do livro de Jó encontramos pistas que nos levam à restauração da vida de Jó. Primeiramente vamos destacar como Jó vivenciou a questão do sofrimento. Jó sabia que os planos de Deus eram maiores que a sua vida e aquilo que estabelecera para si. Ele disse: “bem sei que tudo podes (Deus), e nenhum dos teus pensamentos pode ser impedido”.²⁹² Então, em meio ao sofrimento (sem razão aparente) ele nos ajuda entender que:

Primeiro, no sofrimento saiba que Deus está vivo. “Vive Deus”,²⁹³ é a expressão que sai da boca de Jó! Seria fácil para Jó dizer: “Deus está morto!”. Há muitas pessoas que por tão pouca coisa já estão dizendo isto, mas Jó faz o caminho inverso, e exclama: “Vive Deus!”. Jó é um testemunho persistente da presença de Deus. Isto é fé: crer que Deus está presente apesar da sua aparente ausência. Por toda a Bíblia encontramos referências que nos mostram que não estamos isentos das intempéries da vida. Exemplo disto são as palavras de Jesus: “no mundo passareis por aflições, mas tende bom ânimo, eu venci o mundo”.²⁹⁴

O próprio Jesus é o maior exemplo no cristianismo de uma pessoa que desde criança teve que lidar com tantas aflições e perseguições. A maior delas foi seu sofrimento e morte na cruz. Jesus, naquele momento de grande angústia e dor na cruz disse assim: “Deus meu, Deus meu, por que me desamparaste?”²⁹⁵ Parece que esta é a pergunta que toma conta de muitos corações nos momentos em que não há explicação para determinados acontecimentos ou situações da vida. Sentir-se desamparado, só, frágil, impotente, sem respostas para certas perguntas, é marca do coração humano. No entanto, conforme Dobson, “com Deus, mesmo quando nada está acontecendo, alguma coisa está acontecendo”.²⁹⁶ Assim também ocorre em relação à ajuda de Deus: a ajuda de Deus permanece invisível à pessoa humana, e quando esta acredita estar mais abandonada por Deus é o momento em que a ajuda de Deus lhe está mais próxima.²⁹⁷

Lutero afirma que “não basta que ninguém conheça a Deus em glória e majestade, a menos que o conheça na baixeza e vergonha da cruz, lugar que Ele mesmo escolheu para revelar-se”.²⁹⁸ Por mais dolorosos que possam ser certos acontecimentos, se na nossa visão parecem “terríveis”, às vezes é ali que se conhece mais a graça, e a ação de Deus. Lewis

²⁹² A BÍBLIA SAGRADA, 2003. Jó 42.2.

²⁹³ A BÍBLIA SAGRADA, 2003. Jó 27.1.

²⁹⁴ A BÍBLIA SAGRADA, 2003. Jo 16.33.

²⁹⁵ A BÍBLIA SAGRADA, 2003. Lc 27.46.

²⁹⁶ DOBSON, Dr. James. *Quando Deus não faz sentido*. São Paulo: Bompastor, 2000. p. 51.

²⁹⁷ ERNEST, Daiane. *Sofrimento em Lutero*. São Leopoldo: Trabalho de pesquisa de graduação, T 547, 2007. p. 14.

²⁹⁸ ERNEST, 2007. p. 23s.

acentua que “Deus sussurra no nosso prazer e fala à nossa consciência, mas grita em nossa dor; ela é o seu megafone para acordar um mundo surdo”.²⁹⁹ Segundo Altmann,

o local preferencial de Deus está cristologicamente determinado. Ele está ao lado dos angustiados, dos que dele dependem. Deus é o Deus abscondito que se revela na cruz, não no poder, mas na fraqueza. Contra a ânsia do progresso e ascensão, bem como contra os sistemas de dominação e privilégios. Lutero localiza Deus nos pecadores, nos fracos, pobres, necessitados e injustiçados. Em Cristo, Deus se identificou com eles, manifestando a sua solidariedade redentora e libertadora.³⁰⁰

A percepção e entendimento humanos das coisas são limitados, e assim como os discípulos de Jesus ao verem a crucificação ficaram tristes e sem rumo, muitas vezes é a atitude e reação humana. Mas, no caso dos discípulos, com a ressurreição de Jesus, tudo se esclarece, tudo ganha nova vida. As dúvidas se dissiparam, o que era motivo de dor transformou-se em alegria, aquilo que parecia morte, tornou-se abundante manifestação de vida. A maioria dos problemas está na visão equivocada das coisas e na “imaturidade”. Conforme Maxuell, “o cristão imaturo é aquele que vê Deus somente nas coisas boas; o cristão maduro é aquele que vê Deus nas coisas boas, mas o vê também nas coisas ruins”.³⁰¹ Falta muitas vezes resiliência, que é “a capacidade humana para enfrentar, vencer e ser fortalecido ou transformado por experiências de adversidade”.³⁰²

Contudo, Deus, que é cuidadoso, compreende até mesmo estes sentimentos humanos e “equivocos”, e não deixa de cuidar e agir em qualquer que seja a situação. A promessa que Jesus deixa para os discípulos depois da ressurreição antes de ir para o céu é “eis que estou convosco todos os dias até a consumação dos séculos”.³⁰³ Isto é cuidado: é estar presente! É estar vivo! É estar conosco todos os dias!

Segundo, no sofrimento caminhe em direção à cruz de Cristo. Ela é a resposta para o sofrimento. Na cruz Deus diz: estou contigo! Deus tem razões que não entendemos, que só ele entende. Quando se luta contra o sofrimento, o fato de você estar com a razão, não significa que Deus esteja errado, significa que Deus é maior que a nossa razão. Dobson afirma, “é uma

²⁹⁹ LEWIS, C. S. *The problem of pain*. Londres: Fontana, 1957. p. 81.

³⁰⁰ ALTMANN, Walter. *Lutero e Libertação – Releitura em Lutero em perspectiva latino-americana*. São Leopoldo: Sinodal; São Paulo: Ática, 1994. p. 286.

³⁰¹ Esta frase é de Jonh Maxuell. Ele é escritor, autor de vários livros publicados pela Editora Mundo Cristão na área de Liderança. Seu site é www.jonhmaxuell.com

³⁰² GROTBORG, Edith Henderson. *Introdução: Novas tendências em resiliência*. In: *RESILIÊNCIA: Descobrendo as próprias fortalezas*. MELILLO, Aldo & OJEDA, Filho, Elbio Nestor Suárez. (Org.) Tradução Valério Campos. Porto Alegre: Artemed 2005. p. 160.

³⁰³ A BÍBLIA SAGRADA, 2003. Mt 28.20.

visão incorreta das Escrituras dizer que nós entenderemos sempre o que Deus está fazendo, e como se encaixam em seu plano nossos sofrimentos e desapontamentos”.³⁰⁴

Lutero fala da cruz como consolo, pois perante os sofrimentos de Cristo e de toda a sua dor, os nossos sofrimentos são minúsculos. Ele ressalta que a ênfase na questão da fé “não está na fuga das aflições, mas no refúgio nas aflições, não na mudança da situação, mas na mudança do relacionamento com a situação, não no efeito salvador, mas na certeza frente a um efeito ainda pendente e ausente”.³⁰⁵ Brakemeier salienta que “a Bíblia não nega a realidade de morte, inferno e sofrimento. Mas ela proclama que, em meio a tudo isso, é que Deus nos estende a sua mão. Portanto, não há o que temer, mas deve-se unicamente confiar nesse Deus”.³⁰⁶ Ernest contribui,

eis o eixo central para a compreensão da cruz de Cristo como boa-nova em meio ao sofrimento: crer por meio da fé que Deus está comigo me dando forças e carregando-me em meu sofrimento e dor, animando-me a lutar contra esses sentimentos, na certeza de que a dor é algo passageiro e que quando vier a plenitude do Reino já não haverá dor, nem sofrimentos, mas novidade de vida.³⁰⁷

De acordo com Ernest, “Lutero, em momento algum afirma que foi fácil enfrentar todos os sofrimentos, mas sempre se mostrou consolado por saber da presença de Deus ao seu lado, “confiando firmemente no auxílio e na vitória de Deus”.³⁰⁸

Como visto, Deus age sob forma contrária, ‘abscondito no sofrimento’, e sua ajuda nos permanece invisível e jamais chegaremos a conhecê-lo de outra forma que não pela cruz de Cristo.³⁰⁹ O Filho de Deus não veio para destruir o sofrimento, mas para sofrer conosco. Segundo Gourgues, “Ele não veio para destruir a cruz, mas para sobre ela se deitar. De todos os privilégios específicos da humanidade, foi este que Ele escolheu para si-mesmo, é do lado da morte que ele nos ensinou o caminho da saída e a possibilidade da transformação”.³¹⁰

Com Jó podemos ganhar essa perspectiva do sofrimento que pode nos ajudar na restauração. Fica claro isto em Jó quando ele afirma “com o ouvir dos meus ouvidos ouvi,

³⁰⁴ DOBSON, 2000, p. 19.

³⁰⁵ EBELING, Gerhard. *O Pensamento de Lutero – uma introdução*. São Leopoldo: Sinodal, 1998. p. 32

³⁰⁶ BRAKEMEIER, Gottfried. *Testemunho da fé em tempos difíceis*. São Leopoldo: Sinodal, 1990. p. 67.

³⁰⁷ ERNEST, 2007. p. 25.

³⁰⁸ ERNEST, 2007. p. 28.

³⁰⁹ LOEWENICH, Walther von. *A teologia da cruz de Lutero*. São Leopoldo: Sinodal, 1987, p.23.

³¹⁰ GOURGUES, Michel. *Jesus diante de sua paixão e morte*. São Paulo: Paulinas, 1985. p. 80.

mas agora te vêem os meus olhos”.³¹¹ E é dessa forma que Jó trabalha o sofrimento em sua vida.

No capítulo 38 do livro de Jó, Deus fala com ele do meio de um redemoinho. A súplica de Jó fora atendida. Deus fala, mas nos termos de Deus, não como Jó formulara suas perguntas. E Deus faz isto dirigindo a Jó 77 perguntas. Parece indelicado da parte de Deus. Ao invés de consolar Jó, Deus lhe faz questionamentos sobre zoologia, meteorologia, cosmologia, etc... E Jó se sente todo embaraçado para responder estas questões. Ele queria ter a oportunidade de se defender diante de Deus, e agora tem. Mas observe o que ele diz agora: “uma vez tenho falado, e não replicarei; ou ainda duas vezes, porém não prosseguirei”.³¹²

Deus não está reprovando Jó. E nem Jó está assumindo culpa de algo errado. O que está então acontecendo nestes capítulos finais? Deus está mostrando para Jó a incapacidade de compreender o quadro todo das coisas. É como se Jó estivesse diante de um grande “quebra-cabeça”, porém, Jó podia observar somente uma peça do “quebra-cabeça” (visão limitada das coisas). Por outro lado, Deus via (e vê) o “quebra-cabeça” por completo (visão completa e perfeita).

Finalmente, destaca-se a ajuda prática que foi dada a Jó, a fim de que ele pudesse reestruturar-se. Esta ajuda começou com o próprio Deus³¹³, mas se materializou em pessoas e recursos para ajudar Jó reconstruir sua vida. No último capítulo de Jó encontra-se a bênção da restauração. Seus irmãos, irmãs e amigos vieram até ele e se compadeceram e o consolaram.³¹⁴ Então, deram a Jó uma ajuda em dinheiro ou um pendente de ouro. Num gesto de solidariedade eles contribuem para o recomeço da vida de Jó.

Certamente que a bênção de Deus, e a solidariedade dos irmãos e amigos, foi essencial para a restauração de Jó. Porém, é necessário lembrar, que certamente Jó trabalhou com afinco para alcançar tudo que possuía de novo. Pode-se pensar que tudo foi instantâneo e muito simples nesta reconstrução, mas não é a realidade. Provavelmente Jó teve que batalhar bastante, e neste processo deve ter sentido muito a falta dos filhos (especialmente quando lhe nascia mais um filho - Deus lhe deu mais 10, como antes). E é assim que a restauração vai acontecendo na vida de Jó. Uma das coisas que o livro de Jó nos ensina é justamente isto:

³¹¹ A BÍBLIA SAGRADA. 2002. Jó 42.5

³¹² A BÍBLIA SAGRADA, 2002. Jó 40.5

³¹³ A BÍBLIA SAGRADA, 2002. Jó 42.10,12, “O Senhor, pois, virou o cativo de Jó...”; “E assim abençoou o Senhor o último estado de Jó, mais do que o primeiro”.

³¹⁴ A BÍBLIA SAGRADA, 2002. Jó 42.11.

“depois de grandes tragédias é possível, com a bênção de Deus, reconstruir a vida”. A bênção de Deus nos conduz a criar algo melhor do que se tinha antes.

Uma família com um filho com autismo pode ser confortada com uma compreensão melhor do sofrimento em suas vidas, pois, ao vivenciar os sofrimentos podem estar certas da presença de Deus ao seu lado, sabendo que o Deus cristão é o Deus que se compadece, que se coloca ao lado, junto em qualquer situação. Ao mesmo tempo, com a bênção de Deus, e a solidariedade das pessoas, podem reconstruir/ restaurar suas vidas para glória do Senhor e até mesmo, ajudar outras pessoas em situações parecidas.

4.3 O suporte eclesial – uma comunidade cuidadora

A Igreja (todos os que fazem parte dela) pode estar engajada de uma, ou de outra forma em desempenhar seu papel de “conselheira”. O Aconselhamento Pastoral Sistêmico vê como fundamental o papel da Igreja para o cuidado das famílias. Quando a igreja é instruída na Palavra, ela torna-se uma “comunidade terapêutica”. Paulo salienta esta verdade quando escreve sua carta aos Colossenses e exorta, “instruí-vos e aconselhai-vos mutuamente em toda a sabedoria”.³¹⁵ Cristãos espirituais reciprocamente se ensinam e se admoestam. Ou seja, aconselhamento não é um ministério exclusivo do pastor, mas que deve ser desempenhado por todos os cristãos. Não somente o pastor oferece o cuidado pastoral; toda a congregação pode fazê-lo. A Igreja pode colocar à disposição dos afetados por determinada crise uma série de serviços significativos.³¹⁶

Maldonado diz que: “a igreja é uma comunidade idônea para oferecer ajuda solidária em situações de crises”.³¹⁷ E acrescenta: “muito antes que surgissem as profissões de ajuda, já havia rabinos, pastores, sacerdotes e leigos que com sabedoria e sensibilidade foram os assessores “naturais” de pessoas em crise”.³¹⁸ De acordo com Ernest “em todas as aflições precisamos ser Igreja ‘terapêutica’, pois, assim como Jesus veio para os doentes e não para os

³¹⁵ BÍBLIA DO OBREIRO, 2007. Cl 3.16.

³¹⁶ MALDONADO, 2005. p. 57.

³¹⁷ MALDONADO, 2005. p. 57.

³¹⁸ MALDONADO, 2005. p. 57.

sãos, nós devemos ser Igreja solidária que se preocupa e age em favor dos que sofrem”.³¹⁹ Por isso apresentaremos algumas possibilidades de como a Igreja pode contribuir para ajudar famílias de pessoa com autismo (ou alguma outra deficiência).

4.3.1 Acolhendo a família e superando os preconceitos

Vimos, por meio do relato de caso, que uma das coisas que a família tem percebido de perto é o preconceito. A Igreja pode fazer muita diferença nesta questão. Faz parte do contexto da Igreja acolher as pessoas e não afugentá-las com atitudes preconceituosas. Famílias que tem um filho com autismo, ou qualquer outro tipo de deficiência, enfrentam muito preconceito, aberto ou velado, não somente na sociedade, mas muitas vezes no contexto de Igreja. Isso ainda é reflexo de más interpretações bíblicas, erros históricos e ignorância do ser humano. Por exemplo, a Igreja, em tempos anteriores, interpretou teologicamente a deficiência como,

...punição de pecados cometidos pela pessoa com deficiência ou por membros de sua família, em gerações anteriores. A deficiência tem sido entendida também como um sinal de falta de fé, que impede que Deus opere o milagre da cura. Ou a deficiência tem sido considerada uma manifestação demoníaca, sendo necessário um exorcismo para superar a deficiência. Tais interpretações têm levado, na Igreja, à opressão das pessoas com deficiência. Neste sentido, a atitude da Igreja refletiu a atitude da sociedade como um todo. As estruturas de opressão na sociedade e na igreja se reforçaram mutuamente.³²⁰

Nowen percebendo este problema afirma,

olhando bem para mim, e depois à minha volta, para as vidas de outros, pergunto o que causa mais dano: luxúria ou ressentimento. Há tanto ressentimento entre os “justos” e os “corretos”. Há tanto julgamento, condenação e preconceito entre os “santos”. Há tanta raiva contida entre as pessoas que são muito preocupadas em evitar “o pecado”.³²¹

³¹⁹ ERNEST, 2007. p. 31.

³²⁰ CONSELHO MUNDIAL DE IGREJAS. *Uma igreja de todos para todos*. São Paulo: ASTE/Oikoumene, 2003. p. 12.

³²¹ NOUWEN, Henri J. M. *A volta do filho pródigo: a história de um retorno para casa*. São Paulo: Paulinas, 1997. p. 32.

Parece simples acolher as pessoas, mas como se verifica em textos como os que acabam de ser citados, não é tão simples! É impressionante como a estruturação das coisas (no caso aqui a Igreja), às vezes se distancia tanto da sua fonte. Hoch afirma, “em contrapartida, é necessário admitir que ela (Igreja) supervalorizou a instituição, dando mais importância aos seus programas e métodos do que ao “serviço cristão” como estilo de vida”.³²² Enquanto Jesus acolhia a todos, com um cuidado todo especial aos que mais sofriam, a Igreja muitas vezes caminhou em direção contrária. E, infelizmente ainda em muitos contextos eclesiais essa postura está presente, gerando preconceitos e afugentando pessoas, que por sua vez, muitas vezes, são os que mais estão necessitando de amparo.

Os princípios evangélicos desafiam a Igreja a superar os preconceitos, e ao mesmo tempo, ajudar as famílias de pessoas com deficiência a lidarem com os preconceitos. É consenso que uma das formas de se combater preconceitos é através da informação. Somente a convivência com pessoas com deficiência e a compreensão de suas possibilidades como seres humanos poderão melhorar o grande problema do preconceito. Trata-se de uma questão inclusiva e de cidadania. Segundo Regem, “precisamos todos aprender a valorizar o ser humano qualquer que seja a sua condição de deficiência, pelo simples fato de existir e não por sua aparência ou pelo que ele será capaz de aprender ou produzir”.³²³

O preconceito está presente em todas as camadas da sociedade, e em qualquer sociedade. É um problema do coração humano³²⁴, que parece estar intrínseco a este. Por isso, é tão necessária a conscientização, e através de informações, trabalhar contra a sua proliferação.

Para quem tem um filho com alguma deficiência é muito fácil perceber isto. Em pleno século XXI, com tantas informações que circulam por todos os lados, somados a todos os esforços que se fazem por parte de algumas pessoas e instituições (através da mídia televisiva, escrita ou ouvida), a questão do preconceito ainda é muito grande. No caso de pessoas com deficiência ainda há muita ignorância, e em muitos casos, esta ignorância leva ao preconceito.

³²² HOCH, Lothar Carlos; NOÉ, Sidnei Vilmar (Org.). *Comunidade Terapêutica: cuidando do ser através de relações de ajuda*. São Leopoldo: Editora Sinodal, 2005. p. 18,19.

³²³ REGEM, Mina et al. . *Mães e filhos especiais*. Brasília: Corde, 1994. p. 65.

³²⁴ Quando se usa a expressão “problema do coração humano”, se quer dizer “um problema da condição humana”.

Albert Einstein tem duas frases sobre preconceito muito interessantes. A primeira diz: “Triste época! É mais fácil desintegrar um átomo do que um preconceito”.³²⁵ A segunda, “duas coisas são infinitas: o universo e a estupidez humana. Mas no que respeita ao universo, ainda não adquiri a certeza absoluta”. Einstein, em poucas palavras, foi capaz de dizer muito (ou quase tudo) sobre preconceito.

Rossi diz que “Jesus rompeu barreiras, questionou e quebrou paradigmas sem preocupar-se com as consequências para sua vida. Conversar com a mulher samaritana (Jo 4), além de romper a barreira cultural, curou a enfermidade do preconceito e gerou sanidade para toda a aldeia”.³²⁶

A Igreja pode ser acolhedora com gestos simples para com famílias de pessoas com deficiência, como por exemplo: o simples fato das pessoas da comunidade se aproximarem destas famílias e de seus filhos, e os tratarem com respeito e dignidade; recebê-los bem em seus templos, propiciando especialmente aos portadores de deficiência condições no espaço físico para melhor atendê-los; se possível, tendo programações direcionadas para os pais de pessoas com deficiência através de redes de apoio e também aos filhos com deficiência; não cultivar um olhar crítico e condenatório sobre as famílias; buscar ouvir aquilo que estas famílias tem de necessidade e ver o que a Igreja poderia fazer por eles. Russo ressalta que, “via de regra, a igreja não está preparada para receber as pessoas (os ex-náufragos) como comunidade de cura e geradora de saúde integral”.³²⁷ Porém, a Igreja pode ser muito cuidadora quando pensa nestas questões e se esforça para receber e acolher bem famílias que tenham filhos com alguma deficiência.

4.3.2 Cuidando de quem cuida³²⁸

As pessoas vão à Igreja em busca de apoio. Este apoio vem do alto – de Deus -, mas se concretiza materialmente, muitas vezes, através da comunidade, a Igreja. Maldonado afirma com isto que “isso significa que uma pessoa de fé, flexível, que sabe quem é e que

³²⁵ Albert Einstein (1879 – 1955): Físico teórico alemão radicado nos EUA. Recebeu o Nobel da física em 1921. Tornou-se mundialmente famoso devido à teoria da relatividade. Estas frases podem ser obtidas através do site www.pensador.uol.com.br/frases_de_albert_einstein.

³²⁶ ROSSI, 2006. p. 127.

³²⁷ ROSSI, 2006. p. 120.

³²⁸ Expressão retirada do livro “Cuidando de quem cuida: um olhar cuidados aos que ministram a Palavra de Deus”, de Roseli Margareta Kuehnrich de Oliveira. Publicado pela Editora Sinodal.

conta com uma rede de apoio de sua igreja e sua comunidade, estará melhor equipada para enfrentar as crises”.³²⁹

Porém, o apoio é uma consequência da convivência e da celebração, e estes não são meramente meios para cumprir necessidades sociais. A finalidade da comunhão na comunidade é o testemunho do amor de Jesus Cristo. Isso implica a grande oportunidade de estabelecer relações livres e informais entre pessoas iguais e responsáveis.³³⁰ Se por um lado as pessoas chegam procurando um ambiente de amor, aceitação e cura para seus dramas, por outro lado, encontramos muitas comunidades legalistas, rigorosas e de relacionamentos superficiais; o que de fato não ajuda em nada no estabelecimento de um ambiente propício para se abrirem à cura de Deus.³³¹

Hoch afirma que “há sinais evidentes de que as Igrejas históricas estão perdendo parte dos seus fiéis por não conseguir oferecer o cuidado e a atenção de que eles precisam justamente nas horas de crise, seja familiar, de doença ou de morte”.³³² A pergunta é: como a Igreja pode ser mais relevante na vida destas famílias? Alguns apontamentos podem contribuir para isto.

4.3.2.1 Ajudar a família a partir das suas necessidades

Para isto ser possível, é necessário *ver* a necessidade destas famílias, *ouvi-las* e *mobilizar* a Igreja. Dependendo do tipo de problema, as necessidades são diferentes. Isto não quer dizer que a Igreja assumirá o papel da família, ou do Estado nas responsabilidades que lhes cabem. Mas será um apoio, que em muitas situações, poderá ser o único apoio. A Igreja primitiva foi um exemplo disto. O livro de Atos,³³³ nos relata a ajuda dada pela Igreja para as viúvas, que naquela época eram extremamente colocadas à margem da sociedade vigente, e também estavam sendo “desprezadas, esquecidas” pela própria Igreja. Então, uma

³²⁹ MALDONADO, 2005. p. 20.

³³⁰ SCHNEIDER-HARPPRECHT, 1996. p. 166.

³³¹ ROSSI, 2006. p. 120.

³³² HOCH, Lothar Carlos. “As lágrimas têm sido o meu alimento”. *Desafios pastorais no trabalho com enlutados*. In: HOCH, Lothar Carlos; HEIMMAN, Thomas (Org.). *Aconselhamento Pastoral e espiritualidade*. São Leopoldo: Sinodal, Faculdades EST, 2008. p. 66.

³³³ A BÍBLIA SAGRADA, 2002. Atos 6.

necessidade foi vista, constatada, e a igreja mobilizada para atender aquela necessidade (assim surgiu o ministério do diaconato na Bíblia). Há bons exemplos³³⁴ em nosso tempo de igrejas que tem feito um trabalho com pessoas com deficiência neste formato – ver a necessidade, ouvir aquilo que de fato é fundamental para as famílias que vivem a realidade de ter um filho com deficiência e, mobilizar a igreja em prol daquela causa -, porém, quanto mais iniciativas houver mais fácil será cuidar destas famílias.

4.3.2.2 Desenvolver trabalhos de acompanhamento e visitação

Esta é uma forma simples e prática da Igreja atuar. Não exige recursos financeiros e nem de espaços físicos. Qualquer comunidade pode exercer este ministério. Jandrey entende que “visitação é a disponibilidade de ir ao encontro da pessoa necessitada ou excluída. Ela expressa solidariedade e disponibilidade de ouvir o outro, e todos podem participar da prática da visitação, ou seja, não é tarefa só do obreiro, ou da obreira”.³³⁵ Contudo, afirma Nordstokke: “essa prática não se realiza automaticamente; é preciso que haja alguém que idealize, mobilize, planeje e oriente”.³³⁶

A Igreja pode fomentar grupos de visitação. Baseados na experiência de Jesus (que enviava de dois em dois), ter sempre pelo menos duas pessoas juntas para fazer a visita e tomar o devido cuidado com aquilo que há de ser dito. Todavia, a simples presença das pessoas da comunidade ali, já é algo que traz alento para a família. Kilpp salienta que,

Não há necessidade de saber as palavras adequadas para a situação. Muitas vezes as palavras só atrapalham, pois podem soar cínicas. [...] Saber ouvir, tentar entender e colocar-se na situação do aflito é um gesto de solidariedade que pode apontar algo maior: Deus não está longe daquele que sofre.³³⁷

³³⁴ Um destes exemplos é o da Primeira Igreja Batista de Curitiba. No site www.pibcuritiba.org.br, encontra-se o ministério que a igreja desenvolve. Trata-se de um ministério com cadeirantes, surdos, mudos, cegos, e outras necessidades especiais. Outro exemplo é a IECLB (Igreja Evangélica de Confissão Luterana no Brasil). Em 1989 surgiu na IECLB o “Grupo de Apoio Nacional em Assuntos da Pessoa Portadora de Deficiência”. Este grupo busca a inclusão de pessoas com necessidades especiais.

³³⁵ JANDREY, Carla Vilma. *O cuidador familiar de pessoa idosa: o desafio de cuidar de quem cuida*. São Leopoldo. EST/PPG, 2009. p. 90 (Dissertação de Mestrado).

³³⁶ NORDSTOKKE, Kjell. *Diaconia*. In: SCHNEIDER-HARPPCHET, Chistoph (Org.) *Teologia Prática no contexto da América Latina*. São Leopoldo: Sinodal, São Paulo: ASTE, 1998. p. 268.

³³⁷ KILPP, 2008. p. 86.

4.3.2.3 Estabelecer redes de apoio

Salomão no livro de Eclesiastes escreveu: “é melhor serem dois do que um, porque têm melhor paga do seu trabalho”,³³⁸ e também, “se alguém quiser prevalecer contra um os dois lhe resistirão; o cordão de três dobras não se rebenta com facilidade”.³³⁹ A ideia de “rede” sempre passa por esse viés – a união de “fios”, “forças”, para sustentar, segurar, proteger, fortalecer, alguém ou alguma coisa.

Esta é uma forma antiga e bíblica de estabelecer suporte para as pessoas. Streck destaca: “é fundamental que a comunidade cristã olhe para sua tradição e relembre sua história, em que as comunidades funcionavam como rede de apoio”.³⁴⁰ As redes de apoio são formas de poder aproximar aqueles que passam por dificuldades semelhantes. De acordo com Clinebell, “uma igreja de quaisquer dimensões, poderá suprir as necessidades poimênicas de muitos de seus membros através de diversos pequenos grupos de compartilhamento”.³⁴¹ Streck diz, “uma rede de apoio deve funcionar como um sistema ecológico em que várias partes se juntam para resolver um assunto”.³⁴²

Para Clinebell, “toda igreja deveria ter grupos de apoio para pessoas que estão passando por algum tipo de crise, sejam elas pertencentes ou não à igreja”.³⁴³ Segundo o mesmo autor, “a vitalidade do convívio grupal depende da liberdade, honestidade e profundidade com que os membros vêm compartilhar suas dúvidas, seus problemas, intuições e fê um do outro”.³⁴⁴

Esta rede de apoio pode trabalhar em duas direções:

1. Promovendo a aproximação de famílias que passam por situações parecidas. Isto pode ser feito através de reuniões informais para as famílias trocarem ideias, sugestões e se animarem mutuamente. A igreja pode fomentar este tipo de encontro, propiciando o espaço, buscando aproximar as famílias. Um líder da Igreja pode ser o responsável por isto, mas não

³³⁸ BÍBLIA DO OBREIRO, 2007. Ec 4.9.

³³⁹ BÍBLIA DO OBREIRO, 2007. Ec 4.12.

³⁴⁰ STRECK, 1999. p. 349.

³⁴¹ CLINEBELL, 2007. p. 291.

³⁴² STRECK, 1999. p. 349.

³⁴³ CLINEBELL, 2007. p. 340, 402.

³⁴⁴ CLINEBELL, 2007. p. 344.

há necessidade de ser exclusivamente o Pastor, pode ser outra pessoa capacitada e que tenha um bom envolvimento e interesse neste tipo de ministério e possa facilitar para que as reuniões sejam produtivas e edificantes. De acordo com Streck, “a comunidade eclesial pode funcionar como tal rede de apoio que ajuda as famílias onde os serviços públicos são ineficientes”.³⁴⁵ Por meio desta interação das famílias pode-se experimentar a solidariedade, o amor, a fé, a esperança. As pessoas podem se auxiliarem mutuamente e crescerem tanto verticalmente (em relação a Deus), como horizontalmente (em relação ao próximo).

2. Através de voluntários que se disponham a auxiliar de maneira prática as famílias em suas carências. Esta rede de apoio pode pensar na possibilidade de auxiliar de maneira prática as famílias que tenham filhos com deficiência. Por exemplo, sabe-se que casais que têm um filho com deficiência às vezes tem dificuldade para ter um tempo juntos sozinhos. Seria uma forma muito saudável, pessoas se disporem (de vez em quando) para cuidar da pessoa com deficiência por um período de tempo, liberando o casal para ter um tempo juntos. Isto é só uma sugestão, o interessante é conversar com as famílias e verificar efetivamente aquilo que poderia auxiliar no cotidiano da família.

4.3.2.4 Trazer informação para toda a comunidade

A Igreja pode promover diversas atividades para trazer informações sobre estes temas e assuntos que normalmente não são abordadas no contexto eclesial. Pode-se aproveitar o espaço físico da igreja para promover palestras, cursos, seminários, estudos, etc... Pessoas da própria comunidade que tenham mais informação sobre o assunto, ou pessoas convidadas e preparadas podem ser muito úteis para ajudar no esclarecimento e ampliação da visão para a Igreja destas questões. O próprio líder da Igreja pode ser alguém atento e atuante para perceber estes problemas e fomentar no seio da Igreja um olhar diferente e coerente sobre estes temas, pois continuamente se deparará com eles.

³⁴⁵ STRECK, 1999. p. 349.

4.3.2.5 A questão da acessibilidade

Um dos sérios problemas que ainda existem no Brasil é o acesso para pessoas com deficiência. O problema é antigo, apesar das boas iniciativas que existem, e que tem melhorado muito as cidades e os acessos de maneira geral. Todavia, há muita coisa ainda a ser feita. As Igrejas podem trabalhar para facilitar o máximo possível o acesso destas pessoas aos templos. Este acesso passa pela estrutura física da Igreja, assim como pela recepção e aceitação das pessoas da comunidade. Percebe-se certa “falha” neste aspecto nas comunidades. Para se constatar isto é só verificar semanalmente a pouca assistência de pessoas com deficiência nos cultos. Onde estão estas pessoas nos domingos? Quais os motivos que os levam a não vir à igreja? Certamente há diversos fatores, mas alguns passam pela questão da acessibilidade (física e de aceitação), e outro tão danoso (ou pior), que são as igrejas que os rejeitam, colocando neles rótulos de possessões demoníacas, ou falta de fé.

Quando há iniciativas de trabalhos com pessoas com deficiência, eles “aparecem”. Constata-se isto, por exemplo, em trabalhos com surdos-mudos. Quando uma igreja inicia um trabalho com eles, logo, muitos outros estão chegando. Eles mesmos se comunicam e divulgam a informação. Neste aspecto a Igreja pode ser muito mais “inclusiva”. Os cultos – de maneira geral – não são pensados e focados em pessoas assim. Logo, de certa forma, os cultos, neste sentido, acabam sendo “excludentes”. Duas boas iniciativas poderiam ser: 1. Preparar pessoas para receberem e trabalharem com pessoas com deficiência na Igreja, lhes dando toda orientação e atenção que necessitam; 2. Pensar em trabalhos específicos e direcionados para essas pessoas, fazendo as adaptações necessárias para que eles possam de maneira efetiva ter as condições de assimilarem (conforme sua capacidade) o conteúdo transmitido.

4.4 Suporte para família

4.4.1 Cuidado pessoal da família

Com a chegada de um filho com autismo na família, corre-se o risco da família (pais e irmãos) ficar tão envolvida no cuidado deste filho que acaba se descuidando de si mesma. Isto acarretará muitos outros problemas. É necessário um equilíbrio das duas coisas: cuidar de si mesmo e cuidar de quem precisa. O cuidar de si mesmo é uma orientação bíblica. Paulo escrevendo a um jovem chamado Timóteo o orienta da seguinte maneira: “tem cuidado de ti mesmo e do teu ensino”.³⁴⁶ Se a família descuidar de si mesma, certamente a pessoa deficiente sentirá também o reflexo em sua vida. Buscaglia alerta,

cuidem de seu filho e de suas necessidades especiais, busquem ajuda e orientação, mas cuidem de vocês também. Fiquem atentos às necessidades de seu marido e de sua mulher e dos outros membros da família. Mais do que de qualquer coisa, seu filho excepcional se beneficiará da integridade do grupo familiar. Vocês perguntaram em que podem ajudar. Bem, essa é uma questão em que podem contribuir muito. Na realidade só vocês podem fazê-lo!³⁴⁷

Uma das orientações que são repetidas toda vez uma pessoa adentra em um avião para viajar, e antes de decolar, é a seguinte: “em caso de uma eventual necessidade, máscaras cairão sobre a sua cabeça, coloque a sua primeiro e, depois ajude crianças ou pessoas que precisarem”. A ideia é a mesma para a vida de forma geral e pode ser aplicada neste caso: Não há como uma família querer cuidar bem da pessoa com deficiência, se ela não se cuida.

Este cuidado da família deve abranger: a convivência da família; a parte do social e lazer; uma mútua cooperação entre todos os membros da família para não sobrecarregar uma única pessoa – normalmente a mãe acaba se tornando ou assumindo a maior responsabilidade para com o filho deficiente, isto faz com que ela se sobrecarregue e, muitas vezes, viva somente em função do filho, anulando-se a si mesma -; e o aspecto da espiritualidade na família.

³⁴⁶ A BÍBLIA SAGRADA, 2002. 1 Tm 4.16.

³⁴⁷ BUSCAGLIA, 1993. p. 159.

4.4.2 Cuidado da pessoa com autismo

Assim como a família (pais, irmãos) precisam de um cuidado pessoal, a pessoa com autismo inspira constantes cuidados. Alguns mais, outros menos, dependendo do grau de autismo. Os pais e irmãos acabam assumindo a maioria destes cuidados em casa, porém, é importante, sempre que possível, envolver mais pessoas nestes cuidados. Todavia, o alvo deve ser sempre a busca para que a pessoa com autismo desenvolva o máximo possível de independência. Coutinho aborda esta questão da seguinte forma: “a desvalorização pode acarretar em subestimação e superproteção. Subestimar a capacidade de um indivíduo portador de deficiência faz com que ele sintase desanimado e derrotado e superprotegê-lo faz com que ele torne-se completamente dependente, sentindo-se inútil”.³⁴⁸

Quando se trata de problemas de deficiência, o Aconselhamento Pastoral deverá trabalhar as áreas que lhe compete e que, certamente ajudarão em todas as demais áreas da vida da pessoa, entretanto, também deve saber orientar a família a buscar todo assessoramento que ela precisa junto às demais ciências, para um melhor desenvolvimento de seu filho. Isto não quer dizer que as famílias encontrarão disponíveis todos os serviços que precisam, pelo contrário, muitas vezes sentirão a frustração de não encontrar. Müller aponta os problemas nesta área:

Os pais também se estressam e se frustram com os serviços com os quais vão tendo contato. Notam como não há serviço especializado, alguém para aconselhá-los, como há falta de infra-estrutura e, muitas vezes, o seu filho parece ser caso único e especial. Quanto mais grave a deficiência, tanto mais difícil é encontrar parâmetros de comparação e informações que mostrem a direção a seguir.³⁴⁹

No caso de pessoas com autismo, os tipos de tratamentos são diversos e variáveis, dependendo de cada caso (existem casos chamados “mais leves” e o “mais severos”³⁵⁰). A sugestão da maioria dos profissionais médicos da área é que se tenha um trabalho multidisciplinar. Alguns dos tratamentos que podem ser necessários: psicomotricidade, fonaudiologia, mestres especializados, terapeutas, musicoterapia, medicação psiquiátrica

³⁴⁸ COUTINHO, Diana. *Compreendendo a Deficiência: as relações sociais e familiares*. Curitiba: Eirene do Brasil: Curso de terapia familiar sistêmica, 2005. p. 13 (Monografia).

³⁴⁹ MÜLLER, 1999. p. 25.

³⁵⁰ Os casos “mais leves” são os que apresentam um melhor desenvolvimento. Em alguns desses casos os autistas conseguem praticamente ter uma vida quase que independente. Os casos “mais severos” são os casos mais críticos. Nestes casos os autistas vivem numa dependência quase que completa e necessitam de cuidados constantes.

controlada, equinoterapia, natação, exercício físico em geral, dieta alimentar, etc... Chadarevian diz que “cada família deve assessorar-se e buscar quais são os tratamentos mais adequados para seu filho, dependendo das possibilidades econômicas, das ajudas especiais que o Estado dá, e do tempo e dos meios que a família disponha para as viagens.”³⁵¹

Sempre que possível, deve-se buscar uma inclusão escolar para a pessoa com autismo, assim como para com as demais pessoas com deficiência. No entanto, deve-se tomar cuidado nesta área, pois, fazer inclusão de autistas sem pessoas e profissionais capacitados, muitas vezes causa um retrocesso para a pessoa com autismo. Há algumas pessoas com autismo que progridem bem quando inseridos no contexto com outras crianças, outros acabam regredindo, devido às suas próprias dificuldades. A inclusão é necessária, desde que haja condição tanto em termos de estrutura física das instituições, preparo profissional qualificado, e entendimento que, de fato é o melhor para a pessoa naquele momento. Uma proposta alternativa para esta situação são trabalhos como a Associação Pandorga de São Leopoldo.³⁵² É um trabalho voltado especificamente para autistas, que tem por objetivo trabalhar terapeuticamente as necessidades que eles têm. O alvo é torná-los cada vez mais independentes dentro de suas condições, e proporcionar à família uma estrutura que auxilie na tarefa difícil que elas têm. Hoje, no Brasil, especialmente nas capitais dos Estados, já existem várias escolas e entidades, como a mencionada anteriormente, que faz este tipo de trabalho. Estas escolas, entidades, não são contrárias à inclusão escolar, pelo contrário, o alvo é trabalhar e ajudar no desenvolvimento da criança para que ela possa fazer o processo de inclusão, sem causar prejuízos à pessoa com deficiência.

Em relação à vida no dia a dia do autista, Chadarevian propõe algumas sugestões para fazer a vida da família e do autista no cotidiano “mais leve”. Suas sugestões para as famílias são as seguintes:

- Em primeiro lugar, debes reconhecer qual a realidade que hás de viver. Pense que há crianças em outras famílias que têm problemas de saúde crônicos, os quais requerem cuidados e medicação contínua. Em teu caso tens que lidar com uma incapacidade.
- Busque ajuda profissional para teu filho. Muitas dessas ajudas podem-se obter de forma gratuita, e outras têm subsídios por parte do Estado, o que faz mais suportável a situação econômica dos pais.

³⁵¹ CHADAREVIAN, 2009. p. 38.

³⁵² É uma entidade civil de caráter beneficente, filantrópica e sem fins lucrativos, localizada na cidade de São Leopoldo/RS. Ver site www.pandorgaautismo.org.

- Uma vez que comece um tratamento para teu filho não o abandones; respeita o tempo do filho e dos profissionais que lhe tratam. Os resultados às vezes demoram, mas a seu tempo chegam.
- Demonstra a teu filho que o ama e dize-lhe com frequência, como o farias com um filho normal.
- Não te envergonhes de teu filho nem o escondas das pessoas. De nós (pais de autistas) depende também que as pessoas que não possuem conhecimento sobre este problema possam aceitar e aprender a conviver com ele.
- Se teu filho é homem, necessita especialmente ter a figura paterna bem presente em sua vida. Faça muitas atividades em que pode ele acompanhe a seu pai, ajudando-o ou simplesmente estando presente e observando o que ele faz.
- Busque maneiras de “desconectar-te” em algumas ocasiões: talvez possas pedir ajudar aos familiares para que cuidem por algumas horas, e buscar espaços para ti, aonde possas realizar uma atividade que te agrada e te ajude a tirar um pouco tua mente do problema.³⁵³ (tradução nossa)

Em relação ao trabalho de aconselhamento com a pessoa com autismo, Collins destaca que “o aconselhamento de deficientes físicos e mentais envolve mais do que a interação tradicional de pessoa para pessoa. Ele envolve trabalho conjunto com amigos e membros da família, abrangendo também algumas vezes o aconselhamento familiar”.³⁵⁴ Ressalta ainda: “o aconselhamento aos deficientes pode exigir abordagens criativas, deixar de lado algumas das técnicas favoritas e entrar em contato com uma rede de auxiliares”.³⁵⁵ Então é necessário avaliar caso por caso. Algumas pessoas com autismo terão um desenvolvimento cognitivo bem melhor que outros, sendo assim, pode-se fazer um trabalho de ajuda e acompanhamento, sempre respeitando o desenvolvimento que cada um deles tem.

³⁵³ CHADAREVIAN, 2009. p. 39.

³⁵⁴ COLLINS, 2000. p. 379.

³⁵⁵ COLLINS, 2000. p. 379.

4.4.3 Fortalecendo a confiança da família

O apóstolo Paulo, na sua carta aos Efésios, diz: “finalmente, fortaleçam-se no Senhor e no seu poder”.³⁵⁶ É importantíssimo para a família fortalecer a sua fé, confiança, esperança no Senhor. Este fortalecimento vem de um relacionamento com Deus, por meio da sua Palavra, da oração, da comunhão com os demais membros da igreja, enfim, de um coração voltado para Deus.

Lopes, de uma maneira muito sábia, afirma: “quando o homem chega ao fim dos seus recursos, Deus ainda tem à sua disposição toda a suprema grandeza do seu poder. Deus faz assim para que coloquemos nele toda a nossa confiança, para que tenhamos nele toda a nossa alegria e para que dediquemos a ele toda a glória devida ao seu nome”.³⁵⁷

O apóstolo Paulo nos lembra de duas coisas fundamentais para refletirmos: 1. Ele afirma que “Deus age em todas as coisas para o bem daqueles que amam a Deus, dos que foram chamados de acordo com o seu propósito”³⁵⁸; 2. Tudo posso naquele (Deus) que me fortalece.³⁵⁹ Fica claro que o escritor bíblico aponta justamente para este fortalecimento que advém de colocar a confiança, a fé, em Deus, pois Ele não está distante e nem inerte, mas age soberanamente sobre tudo e sobre todas as coisas. Lopes acentua que “o limite do homem não limita Deus. A impossibilidade do homem não ameaça Deus, pois os impossíveis do homem são possíveis para Deus”.³⁶⁰

A história a seguir retrata um pouco de como muitas vezes se vive, e ao mesmo tempo não se percebe, ou se esquece, da presença marcante de Deus em todos os momentos da vida. Na história dos Cherokees³⁶¹, índios da América do Norte, existe uma lenda que fala sobre o rito de passagem da juventude para a maturidade,

³⁵⁶ BÍBLIA SAGRADA, 2003. Ef 6.10.

³⁵⁷ Hernandes Dias Lopes. Teólogo, pastor e escritor. Formado em Teologia pelo Seminário Presbiteriano de Campinas, Doutorado em Ministério no Reformed Theological Seminary, em Jackson, Mississippi, nos EUA. Seu site é: www.hernandesdiaslopes.com.br

³⁵⁸ BÍBLIA SAGRADA, 2003. Rm 8.28.

³⁵⁹ BÍBLIA SAGRADA, 2003. Fp 4.13.

³⁶⁰ Hernandes Dias Lopes: Teólogo, pastor e escritor. Formado em Teologia pelo Seminário Presbiteriano de Campinas, Doutorado em Ministério no Reformed Theological Seminary, em Jackson, Mississippi, nos EUA. Seu site, www.hernandesdiaslopes.com.br

³⁶¹ In: <http://pt.wikipedia.org/wiki/Cherokees>. Os Cherokees são um povo ameríndio da América do Norte, tribo da nação iroquois que, até o século XVI, habitavam o atual território do leste dos Estados Unidos, até serem expulsos para o planalto de Ozark. Nos EUA, são conhecidos como uma das “Cinco Tribos Civilizadas”.

Ao final de uma tarde, o pai leva o filho para a floresta, venda-lhe os olhos e deixa-o sozinho. O filho se senta sozinho no topo de um montanha toda a noite e não pode remover a venda até os raios do sol brilharem no dia seguinte. Ele não pode gritar por socorro para ninguém. Se ele passar a noite toda lá, será considerado um homem. Ele não pode contar a experiência aos outros meninos porque cada um deve tornar-se homem do seu próprio modo, enfrentando o medo do desconhecido. O menino está naturalmente amedrontado. Ele pode ouvir toda espécie de barulho. Os animais selvagens podem, naturalmente, estar ao redor dele. Talvez alguns humanos possam feri-lo. Os insetos e cobras podem vir picá-lo. Ele pode estar com frio, fome e sede. O vento sopra a grama e a terra sacode os tocos, mas ele se senta estoicamente, nunca removendo a venda. Segundo os Cherokees, este é o único modo dele se tornar um homem.. Finalmente... Após a noite horrível, o sol aparece e a venda é removida. Ele então descobre seu pai sentado na montanha perto dele. Ele estava a noite inteira protegendo seu filho do perigo.

No entendimento dos cristãos, nunca se está sozinho! Mesmo quando não se percebe, Deus está olhando para o ser humano, “sentado ao seu lado”. Quando os problemas vêm, algo essencial a fazer é confiar que Ele (Deus) está sempre presente. O evangelho de Mateus encerra-se justamente com esta promessa de Jesus aos seus discípulos: “e eis que estou convosco todos os dias até a consumação dos séculos”.³⁶²

³⁶² BÍBLIA DO OBREIRO, 2007. Mt 28.19.

CONCLUSÃO

Depois de percorrer, um pouco, neste mundo que envolve uma família com uma pessoa com autismo e ter uma compreensão melhor sobre os conceitos autismo, família e cuidado, tendo verificado como o Aconselhamento Pastoral pode ser um bom referencial para casos como o apresentado e, por fim, vislumbrar algumas possibilidades que o Aconselhamento Pastoral pode fornecer para ajudar famílias de pessoa com autismo (ou alguma outra deficiência), chega-se ao final desta pesquisa com um sentimento de que ainda há um caminho muito longo a ser percorrido. Entretanto é possível, baseados na pesquisa, algumas conclusões preliminares.

Em primeiro lugar, a constatação que: para poder cuidar melhor é necessário entender a realidade, as lutas, os desafios, as crises que enfrentam as famílias que têm um filho com autismo – ou alguma outra deficiência. O primeiro passo para que isto aconteça é uma aproximação. Para isto precisa haver muita compaixão, empatia, amor por estas famílias e pessoas com deficiência. O caso apresentado neste trabalho envolvia especificamente uma família com filho com autismo, mas, muito provavelmente situações similares são vividas por outras famílias que possuem em seu seio uma pessoa com alguma deficiência – certamente este caso é uma pequena amostragem da vasta quantidade de situações similares ou parecidas que existem. E, pensando no contexto do Brasil, tudo indica que são muitas famílias com os mais variados casos de deficiência, e as estatísticas confirmam isto. Portanto, a necessidade de maiores e melhores informações são imprescindíveis para se ampliar a visão nesta área, e, dessa forma, poder prestar um cuidado melhor às famílias que lutam diariamente com estas situações. Através deste tipo de iniciativa – aproximação - pode-se colaborar muito para a ajuda às famílias e também para uma compreensão melhor pela Igreja e a sociedade nestes casos, diminuindo assim a questão do preconceito e abrindo espaços para que cada vez mais, tanto a igreja como a sociedade como um todo, pratique a cidadania, a inclusão, a aceitação e o crescimento em todas as áreas da vida que isto traz ao ser humano como verdadeiro “ser humano”.

Em segundo lugar, mas, dando continuidade ao pensamento anterior, constata-se e confirma-se que o Aconselhamento Pastoral é um instrumento necessário e útil para tais situações. Como foi abordado neste trabalho, há uma brecha, e ao mesmo tempo uma carência muito grande para ser preenchida pelo aconselhamento. O Aconselhamento

Pastoral tem raízes profundas, históricas, sérias, bíblicas, firmadas não em charlatanismo, e nem curandeirismo, mas numa compreensão sensata, coerente com as Escrituras Sagradas, idônea, que visa a restauração das pessoas em sua integralidade e busca propiciar ao ser humano um relacionamento correto com o Criador e com todas as criaturas. Desta forma, faz-se necessário um aprimoramento cada vez maior desta área, focando casos como o apresentado (ou parecido) para se prestar uma ajuda mais efetiva, continuada, coerente e cuidadora nestas situações. O Aconselhamento Pastoral, como constatado na pesquisa, pode contribuir de diversas maneiras: para a ajuda da família no aspecto espiritual – trazendo alento, encorajamento, esperança; auxílio na questão da resiliência perante as adversidades do dia a dia; fornecendo apoio para a família em momentos de crise; incentivando a busca de ajuda para o ser humano em todas as áreas – espiritual, emocional, física, social; mostrando a importância da solidariedade; pensando o ser humano como “imagem e semelhança de Deus”, e por isso lutando contra o preconceito; ajudando não na fuga de problemas, mas no crescimento que pode advir de toda e qualquer situação que a vida possa interpor ao ser humano. Certamente quando praticado corretamente e coerentemente, o Aconselhamento Pastoral desempenha um papel fundamental e auxiliador nestas situações. Daí destaca-se a importância de torná-lo cada vez mais presente nos ministérios das igrejas.

Em terceiro lugar, percebe-se que há uma urgência de trabalhos mais consistentes em prol de famílias com filhos com deficiência (como a abordada), e uma ampliação da visão da Igreja (especificamente) com relação ao ministério com famílias que têm filhos com alguma deficiência. Como foi mencionado neste trabalho, há boas iniciativas e muitos bons trabalhos sendo feitos nesta área. Entretanto, certamente há muito ainda para se fazer com relação a esta questão. A Igreja primitiva sempre teve como uma das suas marcas esta visão de acolher e cuidar das pessoas que sofrem. Jesus sempre teve seu olhar e ministério direcionado para estas pessoas. As Escrituras nos relembram constantemente a importância de estar ao lado dos que sofrem, choram e precisam de amparo³⁶³. Consequentemente está intrínseco à Igreja todas estas coisas, contudo, sabemos pela própria história que, muitas vezes, ela (a Igreja) não tem correspondido como deveria. E isto, não deve desmotivar a Igreja, ao contrário, pode motivá-la a buscar meios e mecanismos para viver e agir de maneira mais atuante e relevante em nosso contexto atual – pós-moderno – ampliando a sua visão nestas questões. Há certos aspectos práticos e simples com relação a ajuda à famílias com filho com deficiência – alguns apontados nesta pesquisa no capítulo 4 –, e embora

³⁶³ Ver, por exemplo, Rm 12.15 e 1 Ts 5.14.

sejam fáceis de ser implementados nas Igrejas, ainda são “novidades” em certos contextos. Talvez o grande problema neste ponto seja um pouco maior, e esteja na raiz, ou seja, a questão da “visão que as igrejas têm”, e isso passa pelo tipo de “Teologia” que as igrejas assumem. A prática acaba revelando a “doutrina” que se assimila. Sendo assim, a reflexão que fica aqui neste ponto é: que tipo de “Teologia” estamos vivenciando como Igreja ou igrejas?

Em quarto lugar, quando abordamos situações que envolvem o sofrimento humano sempre chegamos a um ponto em que não temos todas as respostas – este é o momento que entra a fé³⁶⁴. Tentar fugir do sofrimento, negá-lo, ou tratá-lo como questões demoníacas, diabólicas, nunca foi, não é, e não será a visão cristã fundamentada nas Escrituras Sagradas e na pessoa de Jesus Cristo. O cristianismo histórico sempre apontou o contrário: “no mundo passareis por aflições”³⁶⁵, foram as palavras de Jesus. Estas aflições podem sobrevir ao ser humano das mais diferentes situações na vida: enfermidades, luto, perseguições por causa do evangelho, situações inesperadas, fome, guerras, etc.. A resposta para todas essas questões apresentada pelas Escrituras, não é a fuga, mas o encorajamento para enfrentá-las e delas subtrair toda a seiva para o crescimento e fortalecimento do ser humano perante Deus e o próximo. Para isto, uma das coisas fundamentais, e que as Escrituras Sagradas apontam, é lembrar que Jesus Cristo se revela e está ao lado dos que sofrem e se voltam a Ele. Este princípio cristão traz alento, conforto, ânimo e a certeza que não estamos sós. O Deus cristão é aquele que habita o céu, mas habita com o contrito e quebrantado de espírito. O Deus cristão não é um Deus distante, mas presente, encarnado, que sabe o que é sofrer – pois Jesus sofreu até a morte e morte de cruz -, e por isso se compadece de todos os que sofrem e se chegam a Ele. O Deus cristão não é um Deus que foge da cruz, mas que a enfrenta, e através dela traz vida e vida em abundância. Com isto em mente, pode-se afirmar que independentemente de qual seja a situação que a pessoa enfrenta neste mundo, a presença marcante de Deus se fará na vida daquele que o busca de todo o coração, pois a sua promessa diz: “por que Deus mesmo disse: nunca o deixarei, nunca o abandonarei”³⁶⁶. E esta presença é que traz grande esperança para aquele que enfrenta todo e qualquer sofrimento.

³⁶⁴ BIBLIA SAGRADA, 2003. Hb 11.1, “Ora, a fé é a certeza daquilo que esperamos e a prova das coisas que não vemos”.

³⁶⁵ BÍBLIA SAGRADA, 2003. Jo 16.33

³⁶⁶ BÍBLIA SAGRADA, 2003. Hb 13.5

Finalmente, concluo dizendo que foi muito bom para mim e minha família – falando agora em primeira pessoa – poder repartir aquilo que vivencio. Ao mesmo tempo trouxe crescimento, tanto no aspecto intelectual através da pesquisa, tendo que me distanciar da situação e buscar entender o quadro apresentado com uma visão “científica” do problema, como também trouxe crescimento pessoal enquanto “ser humano” que vive esta realidade, e também crescimento juntamente com minha família. Como mencionei no início deste trabalho, não pensava em trilhar um caminho assim há cinco anos atrás, mas posso afirmar que, apesar de todas as angústias, temores, desafios, incertezas, que toda a situação apresenta para uma família, que como a minha família está vivendo, é possível “com” e “na” graça de Deus experimentar o seu fortalecimento a cada dia. Por isso, esta pesquisa serviu de grande ajuda para nossa família e esperamos que possa servir para contribuir com pesquisas nesta área, de tal maneira que isto venha efetivamente ajudar outras famílias que passam pela mesma situação.

REFERÊNCIAS

A BÍBLIA SAGRADA. Tradução de João Ferreira de Almeida. Ed. Rev. São Paulo: Editora Hagnos, 2002.

ADAMS, Jay E. *Conselheiro Capaz*. São José dos Campos: Editora Fiel da missão evangélica literária, 2003.

ALTMANN, Walter. *Lutero e Libertação – Releitura em Lutero em perspectiva latino-americana*. São Leopoldo: Sinodal; São Paulo: Ática, 1994.

ASSUNPÇÃO JUNIOR, Francisco Baptista. *Conceito e classificação das síndromes autísticas*. In: *Autismo Infantil*. São Paulo: Memnon, 1995.

BAPTISTA, Claudio R.; BOSA, Cleonice & Colaboradores. *Autismo e Educação: Reflexões e propostas de intervenção*. Porto Alegre: Artmed Editora, 2002.

BATSHAW, Mark L.; PERRET, Yvonne M. *Criança com deficiência: Uma orientação médica*. São Paulo: Maltese, 1990.

BÍBLIA DO OBREIRO. Traduzida em português por João Ferreira de Almeida. Rev. e atual. Barueri: Sociedade Bíblica do Brasil, 2007.

BÍBLIA SAGRADA. Traduzido pela comissão de tradução da Sociedade Bíblica Internacional. Nova Versão Internacional. São Paulo: Sociedade Bíblica Internacional, 2003.

BIHR, Cleide. *A educação especial e o autismo infantil: um estudo de caso a partir de uma abordagem etnográfica*. São Leopoldo, 2003.

BOFF, Leonardo. *Saber cuidar – Ética do humano (compaixão pela terra)*. Petrópolis, RJ: Vozes, 2003.

_____. *Trindade, a Sociedade e a Libertação*. Buenos Aires: Paulinas, 1988.

_____. *A ressurreição de Cristo: a nossa ressurreição na morte*. 2. ed. Petrópolis: Vozes, 1973.

BONHOEFFER, Dietrich. *Life Together*. New York: Harper & Brothers, 1959.

BOURDIEU, Pierre. *O Espírito da Família*. In: Razões práticas – sobre a teoria da ação. Tradução: Mariza Corrêa. Reimpressão. Campinas: Papirus, 1997.

BRAKEMEIER, Gottfried. *Diagnóstico pré-natal e aconselhamento*. In: BOBSIN, Oneide; ZWETSCH, Roberto (Org.). *Prática cristã: novos rumos*. São Leopoldo: IEPG, Sinodal, 1999. p. 95.

_____. *Testemunho da fé em tempos difíceis*. São Leopoldo: Sinodal, 1990.

BUSCAGLIA, Leo. *Os deficientes e seus pais: um desafio ao aconselhamento*. Rio de Janeiro: Record, 1993.

CAMARGOS Jr., Walter & Colaboradores. *Transtornos invasivos do desenvolvimento*. Terceiro Milênio, Brasília: CORDE, 2005.

CHADAREVIAN, Adriana Yudit. *Torrentes de Vida: uma forma diferente de ser padres*. Uruguay: Montevideu. Editorial ACUPS, 2009.

CHALOUB, Suraya Benjamim. *Processo pedagógico gerador de uma consciência crítica: uma história de vida*. São Paulo: Loyola, 1989.

CHAMPLIN, Russell N. *O Novo Testamento interpretado: versículo por versículo*. São Paulo. Editora Hagnos, 2002.

CLINEBELL, Howard J. *Aconselhamento Pastoral: Modelo Centrado em Libertação e crescimento*. São Leopoldo: Sinodal, 4 ed. 2007.

COLLINS, Gary R. *Aconselhamento Cristão*. São Paulo: Vida Nova, 2000.

_____. *Ajudando uns aos outros pelo aconselhamento*. São Paulo: Editora Vida Nova, 1990.

CONSELHO MUNDIAL DE IGREJAS. *Uma igreja de todos para todos*. São Paulo: ASTE/Oikoumene, 2003.

COUTINHO, Diana. *Compreendendo a Deficiência: as relações sociais e familiares*. Curitiba: Eirene do Brasil: Curso de terapia familiar sistêmica, 2005. (Monografia).

CUNHA, Antônio Geraldo da. *Dicionário Etimológico da Nova Fronteira da Língua Portuguesa*. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1982.

DAVIS, John D. *Dicionário da Bíblia*. Rio de Janeiro: Juerp (Junta de Educação Religiosa e Publicações), 1990.

DETTMANN, Wantuil. *A família portadora de deficiência: um desafio para a prática pastoral*. São Leopoldo: T 463, 2001.

DOBSON, Dr. James. *Quando Deus não faz sentido*. São Paulo: Bompastor, 2000.

DOUGLAS, J. D. (Org.). *O novo dicionário da Bíblia*. São Paulo: Edições Vida Nova. 2005.

EBELING, Gerhard. *O Pensamento de Lutero – uma introdução*. São Leopoldo: Sinodal, 1998.

ERNEST, Daiane. *Sofrimento em Lutero*. São Leopoldo: Trabalho de pesquisa de graduação, T 547. 2007.

FILHO, Fernando Bortolletto (Org.). *Dicionário Brasileiro de Teologia*. São Paulo: ASTE, 2008.

FLANDRIN, Jean-Luis. *Famílias: parentesco, casa e sexualidade na sociedade antiga*. Lisboa: Editorial Estampa. 1995.

FRACASSO, F. A. *O que os olhos não vêem*. Petrópolis: Vozes, 1982.

FRIEDMAN, Edwin H. *Generación a generación: el proceso de las familias em la iglesia y lasinagoga*. Buenos Aires: Nueva Creación, 1996, p.18,19, apud, GRZYBOWSKI, Carlos Tadeu. *O modelo sistêmico como referencial no cuidado pastoral familiar*. In: Via Teológica, Curitiba: Faculdade Batista Teológica do Paraná, n. 12 , 2005.

GAEDE NETO, Rodolfo. *A diaconia de Jesus*. São Leopoldo: Sinodal, 2001.

_____. *Cura*. Texto avulso apresentado ao Conselho de Administração da EST em 25.09.2009.

GOURGUES, Michel. *Jesus diante de sua paixão e morte*. São Paulo: Paulinas, 1985.

GROTBERG, Edith Henderson. *Introdução: Novas tendências em resiliência*. In: *RESILIÊNCIA:Descobrimdo as próprias fortalezas*. MELILLO, Aldo & OJEDA, Filho, Elbio Nestor Suáres. (Org.) Tradução Valério Campos. Porto Alegre: Artmed 2005.

GRZYBOWSKI, Carlos Tadeu. *O modelo sistêmico como referencial no cuidado pastoral familiar*. In: Via Teológica, Curitiba: Faculdade Batista Teológica do Paraná, n. 12 (Dezembro de 2005).

_____. *Pensamento sistêmico e o estudo da Teologia (Artigos e capítulos)*. Vox Scripturae, 2006, v.14/1.

HEIDEGGER, Martin. *Ser e Tempo*. Petrópolis, RJ: Vozes, 2003.

HENRY, Carl.(Org.). *Dicionário de ética cristã*. São Paulo: Editora cultura cristã, 2007.

HOCH, Lothar C.; NOÉ, Sidnei V. (Orgs.). *Comunidade Terapêutica – Cuidando do ser através de relações de ajuda*. São Leopoldo: Sinodal, 2003.

HOCH, Lothar Carlos. “*As lágrimas têm sido o meu alimento*”. *Desafios pastorais no trabalho com enlutados*. In. HOCH, Lothar Carlos; HEIMMAN, Thomas (Org.). *Aconselhamento Pastoral e espiritualidade*. São Leopoldo: Sinodal, Faculdades EST, 2008.

HOCH, Lothar C. *Psicologia a serviço da libertação (possibilidades e limites da psicologia na pastoral de Aconselhamento)*. In: Estudos Teológicos – Órgão da Faculdade de Teologia da Igreja de Confissão Luterana no Brasil, n. 3 de 1985.

HOEPFNER, Daniel. *Fundamentos bíblicos-teológicos da capelania hospitalar – Um contribuição para o cuidado integral da pessoa*. São Leopoldo: PPG/EST, 2008. (Dissertação de Mestrado).

HOUAISS, Antônio; VILLAR, Mauro de Salles. *Dicionário Houaiss da língua portuguesa*. Rio de Janeiro: Objetiva, 2009.

INHAUSER, Marcos R. & MALDONADO, Jorge E. *Consolação e vida – para uma pastoral de consolação*. Quito: Imprensa do Colégio Dom Bosco, 1989.

JANDREY, Carla Vilma. *O cuidador familiar de pessoa idosa: o desafio de cuidar de quem cuida*. São Leopoldo: EST/PPG, 2009. (Dissertação de Mestrado).

JARA, Santiago. *La Discapacidad. De que estamos hablando: Integración Social de los niños y niñas con discapacidad. Taller: “Construyendo Comunidad Positiva para las niñas e niños con discapacidad”*. Santiago de Chile: Igreja Evangélica Luterana en Chile, 1998.

KANNER, Leo. *Autistic disturbances of affective contact*. *Ner. Child.*, 1943.

KAPLAN, Harold I. *Transtornos Invasivos do desenvolvimento*. In: *Compêndio de Psiquiatria: Ciências do comportamento e psiquiatria clínica*. Porto Alegre: 7. ed. Artes Médicas, 1997.

KOHL, Manfred W.; BARRO, Carlos B. (Org.). *Aconselhamento Cristão Transformador*. Londrina: Descoberta Editora Ltda, 2006.

LEBOYER, Marion. *Autismo Infantil: Fatos e Modelos*. São Paulo, Campinas: Editora Papirus, 1985.

LIBÂNIO, J. B. *Pastoral numa sociedade de conflitos*. Petrópolis: Editora Vozes, 1982.

LEWIS, C. S. *The problem of pain*. Londres: Fontana, 1957.

LOEWENICH, Walther von. *A teologia da cruz de Lutero*. São Leopoldo: Sinodal, 1987.

LOPES, Eliana Rodrigues Boralli. *Autismo: Trabalhando com a criança e com a família*. São Paulo: 2. ed. Edicon, 1997.

LUTERO, Martinho. *Um sermão sobre o verbalíssimo Sacramento...* In: Obras Seleccionadas. São Leopoldo: Sinodal; Porto Alegre: Concórdia, 1987.

MACARTHUR JUNIOR, John F. & MACK, Wayne A. *Introdução ao Aconselhamento Bíblico – um guia básico de princípios e práticas de aconselhamento*. São Paulo: Editora Hagnos, 2004.

MALDONADO, Jorge. *Crises e perdas na família – consolando os que sofrem*. Viçosa, MG: Editora Ultimato, 2005.

_____. *Intervenção em Crises*, in: SANTOS, Hugo (Org.). *Dimensões do Cuidado Pastoral*. São Paulo: Cetela; São Leopoldo: Sinodal, 2008.

MALDONADO, Jorge (Ed.). *Casamento e família – uma abordagem bíblica e teológica*. 2. ed. Viçosa: Editora Ultimato Ltda, 2003.

MASKE, Neli. *Aconselhamento Pastoral de Famílias com Pessoas portadores de Deficiência: Um enfoque Relacional-Existencial*. Dissertação de Mestrado pela Escola Superior de Teologia. São Leopoldo: 2001.

MELLO, Ana Maria S. Ros de. *Autismo – Guia Prático*. 4. Ed. São Paulo: AMA, Brasília, Corde, 2005.

MORGAN, L. H. *A família antiga*. In: Cavanecchi, Massimo (Org.). *Dialética da família – gênese, estrutura e dinâmica de uma instituição repressiva*, por: Engels, Freud, Reich, Marcuse, Fromm, Levi-Strauss, Adorno, Horkheimer, Habermas, Lang e outros. 3. ed. São Paulo: Ed. Brasiliense, 1984.

MÜLLER, Iára. *Aconselhamento com pessoas portadoras de deficiência*. São Leopoldo: Sinodal, 1999.

NOÉ, Sidnei Vilmar. *Amar é cuidar – Dez boas razões para...* São Leopoldo: Editora Sinodal, 2005.

NOGUEIRA, Maria Lúcio de Lima. *A importância dos pais na educação segundo a percepção de universitários deficientes visuais*. In: Benjamin Constant. Rio de Janeiro: ibcentro, 2002. N.23.

NOUWEN, Henri J. M. *Nossa maior dádiva: uma meditação sobre o morrer e o cuidar*. São Paulo: Edições Loyola, 1997.

_____. *O sofrimento que cura: por meio de nossas próprias feridas, podemos nos tornar fonte de vida para o outro*. São Paulo: Paulinas, 2001.

_____. *A volta do filho pródigo: a história de um retorno para casa*. São Paulo: Paulinas, 1997.

OLIVEIRA, Roseli M. K. *Transformação na dor: lidando com perdas e lutos em famílias*. IN: KOHL, Manfred W.; BARRO, Carlos B. (Org.). *Aconselhamento Cristão Transformador*. Londrina: Descoberta Editora Ltda, 2006.

OLIVEIRA, Roseli M. K. *Cuidando de quem cuida - Um olhar de cuidados aos que ministram a Palavra de Deus*. São Leopoldo: Sinodal, 2006.

PRESSER, Artur E. *Aconselhamento Pastoral aos pais diante do nascimento da criança com necessidades educativas especiais* (Trabalho de conclusão de curso de Especialização em Aconselhamento e Psicologia Pastoral). São Leopoldo, 2007.

REGEM, Mina et al. . *Mães e filhos especiais*. Brasília: Corde, 1994.

RIBAS, João Batista Cintra. *O que são pessoas deficientes*. São Paulo: Brasiliense, 1985.

ROLDÁN, Alberto Fernando. *Bases bíblicas e teológicas para um aconselhamento transformador*. In: KOHL, Manfred W. ; BARRO, Carlos B. (Org.). *Aconselhamento Cristão Transformador*. Londrina: Descoberta Editora Ltda, 2006.

ROSENBERG, Raymond. *A evolução do autismo no mundo e no Brasil*. In: Anais do VI Congresso Brasileiro de Autismo. São Paulo, 2003.

ROSA JÚNIOR, Herinaldo de Santa. *As Relações de cuidado transpessoal no acompanhamento do soro-positivo: Um estudo de caso*. São Leopoldo:EST/PPG. Dissertação de Mestrado Profissional, 2009.

ROSSI, Luiz Henrique Solano. *A vocação terapêutica da igreja*, IN: KOHL, Manfred W. ; BARRO, Carlos B. (Org.). *Aconselhamento Cristão Transformador*. Londrina: Descoberta Editora Ltda, 2006.

SANDER, Luis Marcos (Coord.) *Fundamentos Teológicos do Aconselhamento*. São Leopoldo: Sinodal/IEPG, 1998.

SATHLER-ROSA, Ronaldo. *Aconselhamento Pastoral e Educação*. In: Estudos de Religião, n. 12. São Bernardo do Campo: Umesp, 1996.

SCHNEIDER-HARPPRECHT, Christoph (Org.). *Teologia Prática no contexto da América Latina*. São Leopoldo: Sinodal, 1998.

SCHNEIDER-HARPPRECHT, Christoph; STRECK, Valburga Schmiedt. *Imagens da família: dinâmica, conflitos e terapia do processo familiar*. São Leopoldo: Sinodal, 1996.

_____. *Aconselhamento Pastoral da Família – uma proposta sistêmica*. In: Estudos Teológicos, São Leopoldo: Sinodal, 1994.

SHAKESPEARE, Rosemary. *Psicologia do Deficiente*. Rio de Janeiro: Zahar, 1977.

SILVA, Aline Pacheco et. al. “*Conte sua história de vida*”: reflexões sobre o método de *História de Vida*. In: Mosaico estudos em psicologia. Belo Horizonte: UFMG, 2007, Vol. I, n 1.

SILVA, Otto Marques da. *A epopéia Ignorada: A pessoa deficiente na História do Mundo de Ontem e de Hoje*. São Paulo: Cedas, 1986.

SOARES, Esny Cerene. *Aconselhamento Pastoral: história e perspectivas contemporâneas – uma análise da influência dos métodos de Jay Adams, Gary Collins e Howard Clinebell sobre o aconselhamento pastoral brasileiro*. São Bernardo do Campo: Umesp, 1999. (Dissertação de Mestrado).

STEINER, Carlos Eduardo. *Aspectos Genéticos e Neurológicos do Autismo: Proposta de abordagem interdisciplinar na avaliação diagnóstica do autismo e distúrbios correlatos*.

Campinas: 1998. (Dissertação apresentada ao Instituto de Biologia da Universidade Estadual de Campinas).

STRECK, Valburga S. *Terapia Familiar e Aconselhamento Pastoral: Uma experiência com famílias de baixos recursos*. São Leopoldo: Sinodal, 1999. p. 349, (Teses e Dissertações).

_____. *Famílias em Transição: desafios para a sociedade e igreja*. In: Estudos Teológicos. São Leopoldo: EST, 2007. v.47, n.1.

SWINDOLL, Charles R. *Davi – Um homem segundo o coração de Deus*. (Série heróis da Fé). São Paulo: Editora Mundo Cristão, 1998.

TAYLOR, Willian Carey. *Introdução ao estudo do novo testamento grego: dicionário*. Rio de Janeiro: Junta de Educação Religiosa e Publicações, 1986.

_____. *Introdução ao estudo do novo testamento grego: gramática*. Rio de Janeiro: Juerp, 1990.

TERRA, D. João E. M. *Introdução ao livro de Jó*. São Paulo: Revista cultura bíblica, 2002, v.25, n. 103/104.

VASH, L. Carolyn. *Enfrentando a Deficiência: A manifestação – A Psicologia – A Reabilitação*. São Paulo: Livraria Pioneira, 1988.

WINKLER, Klauss. *Seelsorge*. Berlim: Walter de Gruyter, 2000.

ANEXO I

AVALIAÇÃO PSICOLÓGICA DO PAULO

I - Dados da Identificação

Nome: Paulo Sérgio

Data de Nascimento: 01/08/2006

II – Conclusão

Paulo apresentou características de Transtorno Invasivo do Desenvolvimento, conforme descrição abaixo:

- Paulo respondeu poucas vezes quando chamado pelo nome. Seu contato visual é baixíssimo.
- Sua linguagem está atrasada para idade, emite poucos sons e sem qualquer significado.
- Não manipula adequadamente os objetos, mas quando apresentada a forma correta, faz imitação dos movimentos;
- Não apresenta jogo simbólico, e durante toda brincadeira emite sons;
- Coordenação motora fina está adequada, realizando com destreza jogos de encaixe, cofres, segura objetos;
- Em alguns momentos aceitou atividades novas, quando esta o interessava, ao contrário iniciava comportamentos de birra como choro e jogava atividade no chão;
- Coloca objetos na boca a toda instante e morde-os;
- Não atende ordens, necessitando de apoio físico e verbal;
- Mantém atenção adequada quando realizadas atividades;
- Não demonstra adequadamente o que deseja, utilizando de mão mecânica e choro;
- Aceita contato corporal, mas evita em alguns momentos;
- Não modifica seu comportamento frente a elogios;
- Baixa tolerância à frustração;
- Não sabe demonstrar adequadamente quando não quer mais uma atividade, chorando e jogando objetos no chão;
- Coordenação global adequada para a idade;
- Não apresenta comportamento adaptativo frente a mudanças;
- Comportamento a mesa é adequado;
- Não buscou interação com outra criança, e quando estimulado demonstrava indiferença;

De acordo com o exposto, indicamos atendimento através de Estimulação global do desenvolvimento, associada a atendimento Fonoaudiológico e ABA (Applied Behavior Analysis).

Colocamo-nos à disposição para maiores informações.

Curitiba, 01 de dezembro de 2008.

ANEXO II

Modified Checklist for Autism in Toddlers (M-CHAT)

Diana Robins, Deborah Fein & Marianne Barton, 1999

O M-CHAT é um breve questionário referente ao desenvolvimento e comportamento utilizado em crianças dos 16 aos 30 meses, com o objetivo de rastrear as perturbações do espectro do autismo (PEA). Pode ser aplicado tanto numa avaliação periódica de rotina (cuidados primários de saúde), como por profissionais especializados em casos de suspeita. Como na maioria dos testes de rastreio poderá existir um grande número de falsos positivos, indicando que nem todas as crianças que cotam neste questionário irão ser diagnosticados com esta perturbação. No entanto estes resultados podem apontar para a existência de outras anomalias do desenvolvimento, sendo por isso necessária a avaliação por profissionais desta área.

Cotação: A cotação do **M-CHAT** leva menos de dois minutos. Resultados superiores a **3 (positivo em 3 itens no total)** ou em **2 dos itens considerados críticos (2,7,9,13,14,15)**, após confirmação, justificam uma avaliação formal por técnicos de neurodesenvolvimento.

As respostas Sim/Não são convertidas em passa/falha. A tabela que se segue, regista as respostas consideradas **Falha** para cada um dos itens do M-CHAT. As questões a “**Negrito**” representam os **itens CRÍTICOS**.

1 – Não	6 – Não	11 – Sim	16 – Não	21 – Não
2 – Não	7 – Não	12 – Não	17 – Não	22 – Sim
3 – Não	8 – Não	13 – Não	18 – Sim	23 – Não
4 – Não	9 – Não	14 – Não	19 – Não	
5 – Não	10 - Não	15 – Não	20 – Sim	

Referências bibliográficas: <http://www2.gsu.edu/~psydlr>

- Kleinman et al. (2008) ‘The Modified Checklist for Autism in Toddlers: a Follow-up Study Investigating the Early Detection of Autism Spectrum Disorders’, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38:827-839.
- Robins, D. (2008) ‘Screening for autism spectrum disorders in primary care settings’, *Autism*, Vol 12 (5) 481-500.

Nome: _____ Preenchido por _____

Data de nascimento _____

Data: _____

Por favor, preencha este questionário sobre o comportamento usual da criança. Responda a todas as questões. Se o comportamento descrito for raro (por exemplo, foi observado uma ou duas vezes), responda como se a criança não o apresente. Faça um círculo à volta da resposta “Sim” ou “Não”.

MODIFIED CHECKLIST FOR AUTISM IN TODDLERS (M-MCHAT)

1 – Gosta de brincar ao colo fazendo de “cavalinho”, etc..?	Sim	Não
2 – Interessa-se pelas outras crianças?	Sim	Não
3 – Gosta de subir em objetos, como por exemplo, cadeiras mesas?	Sim	Não
4 – Gosta de jogar às escondidas?	Sim	Não
5 – Brinca ao faz-de-conta, por exemplo, falar ao telefone ou dar de comer a uma boneca, etc..?	Sim	Não
6 – Aponta com o indicador para pedir alguma coisa?	Sim	Não
7 – Aponta com o indicador para mostrar interesse em alguma coisa?	Sim	Não
8 – Brinca apropriadamente com brinquedos (carros ou legos) sem levá-los à boca, abanar ou deitá-los no chão?	Sim	Não
9 – Alguma vez lhe trouxe objetos (brinquedos) para lhe mostrar alguma coisa?	Sim	Não
10 – A criança mantém contato visual por mais de um ou dois segundos?	Sim	Não
11 – É muito sensível aos ruídos (ex. tapa os ouvidos)?	Sim	Não
12 – Sorri como resposta às suas expressões faciais ou ao seu sorriso?	Sim	Não

13 – Imita o adulto (ex. faz uma careta e ela imita)?	Sim	Não
14 – Responde/olha quando o(a) chamam pelo nome?	Sim	Não
15 – Se apontar para um brinquedo do outro lado da sala, a criança acompanha com o olhar?	Sim	Não
16 – Já anda?	Sim	Não
17 – Olha para as coisas para as quais o adulto está olhando?	Sim	Não
18 – Faz movimentos estranhos com as mãos/dedos próximo da cara?	Sim	Não
19 – Tenta chamar a sua atenção para o que está fazendo?	Sim	Não
20 – Alguma vez se preocupou quanto à sua audição?	Sim	Não
21 – Compreende o que as pessoas lhe dizem?	Sim	Não
22 – Por vezes fica a olhar para o vazio ou deambula (vagueia) ao acaso pelos espaços?	Sim	Não
23 – Procura a sua reação facial quando se vê confrontada com situações desconhecidas?	Sim	Não

Traduzido pela Unidade de Autismo

Centro de Desenvolvimento da Criança – Hospital Pediátrico de Coimbra

Autorização Diana Robins

ANEXO III

“Cura cum fluvium transiret, videt cretosum lutum sustulitque cogitabunda atque coepit fingere.

Dum deliberat quid iam fecisset, Jovis intervenit. Rogat eum Cura ut det illi spiritum et facile impetrat.

Cui cum vellet Cura nomen ex sese ipsa imponere, Jovis prohibuit suumque nomen ei dandum esse dicitat.

Dum Cura et Jovis disceptant, Tellus surrexit simul suumque nomen esse volt cui corpus praeberit suum.

Sumpserunt Saturnum iudicem, is sic aecus iudicat:

“Tu Jovis quia spiritum dedisti, in morte spiritum, Tuque Tellus, quia dedisti corpus, corpus recipito, Cura enim quia prima finxit, teneat quamdiu vixerit.

Sed quae nunc de nomine eius vobis controversia est, Homo vocetur, quia videtur esse factus ex humo.³⁶⁷

³⁶⁷ HEIDEGGER, Martin. *Ser e Tempo*. Petrópolis, RJ: Vozes, 1989, p. 263.