



GILMARA LIMA MENDES

**DESAFIOS ENFRENTADOS POR EDUCADORES DE JOVENS ADOLESCENTES
COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA**

CANOAS, 2022

GILMARA LIMA MENDES

**DESAFIOS ENFRENTADOS POR EDUCADORES DE JOVENS ADOLESCENTES
COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Educação da Universidade La Salle – UNILASALLE, como requisito para obtenção do título de Mestre em Educação.

Orientador: Prof. Dr. Cleber Gibbon Ratto

CANOAS, 2022

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

M538d Mendes, Gilmara Lima.

Desafios enfrentados por educadores de jovens adolescentes com transtorno do espectro autista [manuscrito] / Gilmara Lima Mendes – 2022.
129 f.; 30 cm.

Dissertação (mestrado em Educação) – Universidade La Salle, Canoas, 2022.
“Orientação: Prof. Dr. Cleber Gibbon Ratto”.

1. Autismo. 2. Adolescentes. 3. Prática pedagógica. 4. Formação de professores.
I. Ratto, Cleber Gibbon. II. Título.

CDU: 376.4

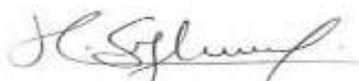
GILMARA LIMA MENDES

Dissertação aprovada como requisito parcial para obtenção do título de mestra, pelo Programa de Pós-Graduação em Educação da Universidade La Salle – Minter Manaus.

BANCA EXAMINADORA



Prof. Dr. Cledes Antônio Casagrande
Universidade La Salle – Canoas – UNILASALLE



Profa. Dra. Hildegard Susana Jung
Universidade La Salle – Canoas – UNILASALLE



Profa. Dra. Rosária Ilgenfritz Sperotto
Universidade Federal de Pelotas – UFPEL



Prof. Dr. Cleber Gibbon Ratto (Orientador)
Universidade La Salle – Canoas – UNILASALLE

Área de Concentração: Educação

Curso: Mestrado em Educação

Canoas, 31 de março de 2022.

Ao meu filho Miguel Gabriel, na esperança de que esta pesquisa possa causar algum tipo de impacto positivo na educação inclusiva em busca de melhorias e qualidade de ensino e de vida, e que isso possa chegar em você por meio de uma educação de qualidade.

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente a Deus, pois sem Ele nada é possível.

Aos autistas adultos que conheço e que me abriram os olhos para uma realidade de esperança e a todos que de alguma forma puderam colaborar com a realização desta pesquisa, direta ou indiretamente.

“O que aconteceria se o gene do autismo fosse retirado do conjunto genético? Você teria um monte de pessoas em uma caverna, batendo-papo, socializando e não fazendo nada” (GRANDIN, 2015).

RESUMO

Esta dissertação de mestrado, inserida na linha de pesquisa Culturas, Linguagens e Tecnologias na Educação do Programa de Pós-Graduação em Educação da Universidade La Salle – Minter Manaus, ocupa-se do tema do autismo entre jovens adolescentes e os desafios que isso representa para a prática docente no contexto escolar. O problema de pesquisa girou em torno da pergunta quais os principais desafios enfrentados por educadores de jovens adolescentes autistas em contexto escolar e suas potenciais repercussões para a formação do educador. O objetivo geral da investigação consistiu em compreender como professores de jovens adolescentes autistas em contexto escolar se veem desafiados em suas práticas e seus processos de formação e para isso, buscou-se: (a) inventariar os principais impasses enfrentados pelos professores de jovens adolescentes autistas; (b) descrever as práticas pedagógicas mobilizadas pelos professores com jovens adolescentes autistas em sala de aula; (c) analisar os discursos dos professores envolvidos na pesquisa; (d) discutir sobre as experiências docentes frente a jovens adolescentes com TEA, e por fim; (e) problematizar limites e possibilidades nos percursos formativos dos professores de jovens adolescentes autistas. Tratou-se de pesquisa eminentemente qualitativa, com enfoque descritivo e exploratório, por meio de Análise Textual Discursiva (ATD). O corpus discursivo foi construído por meio de entrevista com 1 (uma) professora de sala regular, 2 (dois) especialistas em Atendimento Educacional Especializado e 1 (um) gestor educacional, todos os atores oriundos de 2 (duas) escolas de Manaus/AM. Entre os achados da pesquisa, temos a discussão sobre os desafios à “criatividade do docente”, o engajamento familiar, os impasses entre o marco legal e a implementação da inclusão e questionamentos sobre a inclusão na prática cotidiana.

Palavras-Chave: Jovens adolescentes. Autismo. Professores. Prática Pedagógica. Formação.

ABSTRACT

This master's research, inserted in the line of research Cultures, Languages and Technologies in Education of the Graduate Program in Education of La Salle University (UNILASALLE), deals with the theme of autism among young adolescents and the challenges that this represents for teaching practice in the school context. The research problem revolved around the question by which the main challenges faced by educators of young autistic adolescents in the school context and their potential repercussions for the education of the educator. The general objective of the research was to understand how teachers of young autistic adolescents in the school context are challenged in their practices and their training processes and for this, we sought: (a) inventory the main impasses faced by teachers of young autistic adolescents; (b) describe the pedagogical practices mobilized by teachers with young autistic adolescents in the classroom; (c) to analyze the discourses of the teachers involved in the research; (d) discuss the teaching experiences in front of young adolescents with ASD, and finally; (e) problematize limits and possibilities in the formative pathcourses of teachers of young autistic adolescents. This was an eminently qualitative research, with a descriptive and exploratory approach, through Discursive Textual Analysis (ATD). The discursive corpus was constructed through an interview with 1 (one) regular classroom teacher, 2 (two) specialists in Specialized Educational Care and 1 (one) educational manager, all actors from 2 (two) schools in Manaus/AM. Among the findings of the research, we have the discussion about the challenges to the “creativity of the teacher”, family engagement, the impasses between the legal framework and the implementation of inclusion and questions about inclusion in daily practice.

Keywords: Young Adolescents. Autism. Teachers. Pedagogical Practice. Development.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABA	Análise do Comportamento Aplicada
AC	Atenção Compartilhada
AEE	Atendimento Educacional Especializado
AAP	Antipsicóticos Ativos
AMA	Associação Amigos dos Autistas
APAE	Associação dos Pais e Amigos dos Excepcionais
ATD	Análise Textual Discursiva
BST	Treinamento de Habilidades Comportamentais
BPC / LOAS	A Loas (Lei Orgânica de Assistência Social ou lei 8.742/93) regulamenta o benefício assistencial conhecido como BPC (Benefício de Prestação continuada)
CAM	Medicina Complementar Alternativa
CDC	Centro de Controle de Doenças e Prevenção
CID	Classificação Internacional de Doenças
DCAV	Discriminação Condicional Auditivo-Visual e Tato com Novos Estímulo
DGD	Distúrbio Global do Desenvolvimento
DSM	Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais
DTT	Discrete Trial Training (Treinamento de tentativas discretas)
IRDI	Indicadores Clínicos de Risco ao Desenvolvimento Infantil
LSD	Dietilamida do Ácido Lisérgico
LBD	Leis de Diretrizes e Bases
M-CHAT	Modified Checklist from Autism in Toodlers
OMS	Organização Mundial da Saúde
PCD	Pessoa com Deficiência
PEI	Plano de aula invertido
PICS	Escala de Comunicação da Primeira Infância
RRDS	Reversões Repetidas de Discriminações Simples
SFARI	Simons Foundation Autism Research Initiative
SNC	Sistema Nervoso Central
SRM	Sala de recursos multifuncional
TC	Terapia Comportamental

TCC	Terapia Cognitivo Comportamental
TDAH	Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TEA	Transtorno do Espectro Autista
TEACCH	Tratamento e Educação para Autistas e Crianças com Déficit de Comunicação
TID	Transtorno Invasivo do Desenvolvimento
UCLA	Universidade da Califórnia – Los Angeles

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	12
2 PERCURSO METODOLÓGICO	17
2.1 Estratégia Metodológica.....	19
3 MARCO TEÓRICO.....	24
3.1 Autismo: Notas Sócio-Históricas.....	24
3.2 Perspectivas Terapêuticas: Avanços, Retrocessos e Controvérsias	37
3.3 Autismo e Educação	53
3.4 Autismo e Adolescência: Desafios Educacionais.....	64
4 EXPLORAÇÃO E ANÁLISE DO MATERIAL	72
4.1 Desafios à “criatividade” docente	73
4.2 Engajamento familiar e cultura inclusiva	85
4.3 Impasse entre o marco legal e a implementação prática	94
4.4 Inclusão: Realidade (im)possível?	100
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	108
REFERÊNCIAS	113
APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	125
APÊNDICE B – Roteiro Entrevistas Professores de Adolescentes Autistas (Professores)	127
APÊNDICE C – Roteiro Entrevistas Professores Adolescentes Autistas (AEE- Especialistas).....	128
APÊNDICE D – Roteiro Entrevistas Professores Adolescentes Autistas (Gestores)	129

1 INTRODUÇÃO

Hoje, mais do que nunca, vive-se numa sociedade cada vez mais diversa, onde pessoas *neurotípicas* convivem com pessoas com vários tipos de necessidades especiais. No entanto, essa nova demanda tem trazido desafios inquietantes para as escolas, mais especificamente para os docentes, que precisam encontrar soluções para o manejo dessas necessidades em sala de aula, e, nesta pesquisa, escolheu-se abordar o Transtorno do Espectro Autista (TEA) vivido por jovens adolescentes. A sala de aula não poderia abster-se dessa realidade, já que o processo de transformação social, a grosso modo, deveria começar pela Educação.

Nesse sentido, a pesquisa foi estruturada em torno do seguinte questionamento, tendo ele se transformado no próprio problema da investigação: Quais os principais desafios enfrentados por professores de adolescentes autistas em contexto escolar e suas potenciais repercussões para a formação do educador?

Investigou-se de que maneira tais desafios e demandas tem afetado o professor de jovens adolescentes autistas no exercício do seu saber fazer, já que a chuva de demandas e novas informações fazem com que os saberes pedagógicos se tornem mais e mais voláteis sempre que algo novo surge no cenário da Educação.

Em inúmeros artigos utilizados fala-se demasiadamente do que o professor «deve» aprender, como «deve» flexibilizar sua didática e seu saber, o quanto «deve» inovar a fim de motivar os discentes, que é «dever» dele atualizar-se, mas pouco se propõem a uma discussão sobre as angústias e os desafios que permeiam este universo docente, cada vez mais cheio de incertezas e instabilidades que impactam diretamente as condições cotidianas de vida e trabalho dos professores.

Nesse sentido, a pesquisa visou justamente ocupar-se dessa dimensão não prescritiva da prática docente, buscou problematizar os desafios como forma de abertura ao diálogo com os docentes e especialistas, num horizonte de compreensão do fenômeno em sua complexidade, e com potenciais contribuições reflexivas decorrentes da pesquisa para formação de professores.

A escolha do tema se justifica, primeiramente, por um fator pessoal: meu filho, que hoje tem 6 anos, foi diagnosticado com Transtorno do Espectro Autista (TEA). O diagnóstico dele veio com 3 anos e 6 meses, mas eu já sabia, desde que ele era bebê, que tinha «algo errado/ diferente» com ele. Era uma criança que respondia pouco, gritava muito, estava sempre incomodada, apresentava atraso nos marcos de desenvolvimento, na linguagem, socialização e apresentava comportamentos repetitivos e estereotipados.

Levei-o a dois neuropediatras que disseram que não havia nada de errado com ele, mas eu não aceitei aquilo como resposta definitiva. Quando cheguei à terceira médica neuropediatra, já cheguei dizendo que queria descartar a possibilidade de autismo, ela respondeu que não, e que começaríamos imediatamente uma intervenção. Somente após a intervenção feita por uma psicóloga, uma fonoaudióloga e uma terapeuta ocupacional, elas poderiam emitir um parecer, e a neuropediatra poderia fechar um diagnóstico.

Sabem o que aquilo significava? Que eu não estava louca, que eu já havia sinalizado que havia algo errado com meu filho e ninguém me escutava. Foi preciso que essa informação estivesse escrita em um pedaço de papel, sustentada pelo discurso médico, para que eu fosse levada a sério. Então os problemas só começaram: com a família, o plano de saúde, a descrença, o julgamento alheio, a célebre frase: “*ah, mas nem parece autista*”, e as dificuldades em encontrar profissionais que soubessem efetivamente como conduzir a desafiadora condição.

A lida com meu filho tem sido dupla nesta pandemia: a de mãe e a de professora. Assim, foi tomando e ganhando força o tema central da pesquisa: os desafios enfrentados por professores de jovens adolescentes autistas. A literatura sobre o assunto é rarefeita, bem como a formação dos professores brasileiros para a lida com o aluno autista dentro das demandas inclusivas cotidianas nas escolas regulares. Tais desafios não pertencem apenas aos professores, pertencem a toda a comunidade acadêmica, gestora, e à sociedade como um todo, pois só avançaremos efetivamente em termos educacionais, sociais, e mesmo civilizatórios, na medida que estivermos preparados para lidar com as diferenças e crescermos com elas, sobretudo, com as diferenças que não são aparentes fisicamente.

Atualmente os autistas, principalmente os jovens adultos, lutam contra a visão capacitista¹ de suas habilidades, alcançando cada vez maior representatividade. Apesar de toda mobilização por parte dos pais de autistas, associações, pessoas influentes, artistas, mídias sociais e poderes públicos em torno da causa que abraça o autismo, ainda não é possível ver cumprida a garantia constitucional de permanência na escola durante todo o ensino básico a tal público (LOUREIRO, 2020).

De acordo com Loureiro (2020) pesquisas mostram que autistas sentem dificuldades em acompanhar o conteúdo escolar e tal fenômeno acontece, na maioria das vezes, por falta de metodologias adequadas e falta de ajuste ao grau de necessidades, com fim de apoiar o

¹ Capacitismo é a forma de discriminação contra pessoas com deficiência, e por consequência, *capacitista* é aquele que discrimina, que age de forma discriminatória em relação a pessoas com algum tipo de deficiência.

indivíduo. Ele afirma que o momento é de inovação nas práticas pedagógicas, de forma que busquem alternativas, até mesmo tecnológicas embasadas nos preceitos da acessibilidade e alteridade.

Na obra chamada *Retratos do Autismo no Brasil*, foram distribuídos questionários entre instituições brasileiras que lidam de forma direta com o TEA. Por ser uma questão complexa e pouco estudada, a do autismo no Brasil, não seria possível constituir um “retrato” fiel, que fosse mais abrangente e mais profundo em questões específicas. No entanto, vários aspectos importantes foram considerados ao elaborar a obra supracitada (MELO, 2013). Tal informação coaduna com o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), que pontua não ser possível saber o número de pessoas portadoras de TEA, e nem quantas possuem diagnóstico por falta de levantamento de dados, em entrevista à *Revista Autismo*, o IBGE afirmou que pretende investigar o tema mais profundamente, porém não existe previsão para que isso aconteça (PAIVA JR, 2019).

No Brasil as iniciativas governamentais de acolhimento às pessoas com diagnóstico TEA começaram tardiamente. Antes do surgimento de uma política pública direcionada à saúde mental de crianças e adolescentes, no começo do século XXI, essa população era atendida em instituições filantrópicas ou não-governamentais, como a Associação Pestalozzi e a Associação dos Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE). (CAVALCANTE, 2003).

Ou seja, nosso país engatinha na área do conhecimento dos PCDs (pessoas com deficiência), muito mais no que tange ao Transtorno do Espectro Autista. O desconhecimento de profissionais e população em geral é estarrecedor.

Para termos uma noção, no ano de 2018 a quantidade de alunos com TEA matriculados em classes comuns no Brasil, de acordo com Zanetti e Quaresma (2020), teve um aumento de 37,27%. Em 2017, 77.102 crianças e adolescentes, de escolas públicas e particulares, com autismo estudavam nas mesmas salas que pessoas sem TEA. Esse número cresceu para 105.842 alunos em 2018. Tais dados foram retirados do Censo Escolar, divulgado anualmente pelo Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais Anísio Teixeira – INEP.

Quanto aos autistas que recebem assistência, com informações coletadas e registradas, de acordo com Portolese et al (2017), em seu estudo, verificou que das instituições brasileiras que foram mapeadas, 650 ao total, a grande maioria se encontra nas regiões Sul e Sudeste. Considerando a alta taxa de prevalência de TEA é possível concluir que a quantidade de instituições de atendimento para os portadores de TEA e suas famílias é insuficiente, pois

estão distribuídas de forma irregular ao redor do país, estando mais presentes nas regiões privilegiadas.

Segundo Portolese et al (2017) nos dias atuais há um debate sobre estimativa da prevalência de TEA. Pesquisas têm sido conduzidas ao redor do mundo e elas afirmam que os casos de TEA são muito mais frequentes do que se imaginava nas décadas de 1960 e 1970, quando os primeiros estudos de prevalência foram realizados. A publicação mais recente, de 2014, realizada por estudos conduzidos pelo renomado Center for Disease Control and Prevention (CDC) mostrou uma prevalência de 14.7 por 1.000 (1 a cada 68) crianças afetadas por TEA nos Estados Unidos (uma taxa 30% superior que o estudo anterior publicado em 2012 com a mesma metodologia).

Quanto ao Brasil, Portolese et al (2017, p. 81) pontua o seguinte:

No Brasil ainda não existem dados epidemiológicos representativos do país acerca desse índice, sendo que um único estudo piloto concluído e publicado até o momento aponta para uma prevalência de 1:360 (2,7 por 1000), embora se tenha clareza de que esta estimativa esteja subestimada (PAULA; RIBEIRO; TEIXEIRA, 2011). Mais recentemente foi realizado um estudo com amostra de 1.715 estudantes (6-16 anos) do ensino fundamental da rede pública de quatro municípios da região metropolitana de: Goiânia, de Fortaleza, de Belo Horizonte e de Manaus. Com base em uma subescala para TEA do K-SADS-PL foi possível estabelecer uma taxa de 1% de prováveis casos de TEA (PARASMO; LOWENTHAL; PAULA, 2015), portanto mais realista e semelhante aos estudos internacionais.

O conhecimento dessas informações pode ajudar no desenrolar de novas propostas de assistência e sensibilizar as políticas públicas tendo por base evidências científicas.

Por esses motivos, pelas famílias sem assistência, pelos autistas sem diagnóstico, esperamos contribuir com a nossa pesquisa para esse universo dos que são quase invisíveis, que necessitam de políticas públicas de acolhimento e atendimento, bem como para o conhecimento geral da população que precisa ser conscientizada acerca do que é o autismo e de como ele afeta os envolvidos.

Diante do exposto temos como problema de pesquisa: quais os principais desafios enfrentados por educadores de jovens adolescentes autistas em contexto escolar e suas potenciais repercussões para a formação do educador?

Como objetivo geral pretendeu-se compreender como educadores de jovens adolescentes autistas em contexto escolar se veem desafiados em suas práticas e seus processos de formação.

Alicerçado no objetivo geral estrutura-se os objetivos específicos:

- (a) Inventariar os principais impasses enfrentados pelos educadores de jovens adolescentes autistas;
- (b) Descrever as práticas pedagógicas mobilizadas pelos educadores com jovens adolescentes autistas em sala de aula;
- (c) Analisar os discursos dos professores envolvidos na pesquisa;
- (d) Discutir sobre as experiências docentes frente a jovens adolescentes com TEA;
- (e) Problematizar limites e possibilidades nos percursos formativos dos professores de jovens adolescentes autistas.

A dissertação foi organizada da seguinte forma: capítulo um, Introdução; capítulo dois, Percurso Metodológico; capítulo três, Marco Teórico; capítulo quatro, Exploração e Análise do Material e capítulo cinco, Considerações Finais.

2 PERCURSO METODOLÓGICO

Para atingir os objetivos da pesquisa descreveremos aqui o percurso metodológico escolhido e percorrido.

No que tange a parte teórica da pesquisa, foi feita inicialmente uma busca bibliográfica a partir de diferentes perspectivas teóricas, a fim de obter atualizações sobre os estudos na área do autismo. O levantamento de dados foi realizado nas bases de dados BVS Brasil, BDTD e Portal CAPES, com as seguintes palavras-chave: “autismo” AND “educação”, “autismo” AND “adolescência”, “educação” AND “adolescência” e como tivemos dificuldades em encontrar os termos correlatos juntamente, procuramos por “autismo”, “adolescência” e “educação” separadamente.

Quando colocamos os termos “autismo” AND “adolescência” AND “educação” no catálogo de teses e dissertações da CAPES, apenas dois títulos em uma única página apresentaram alguma coerência com o tema proposto nesta pesquisa. Foram eles: O “Adolescente com Autismo e Escolarização: Em busca daquele que não se vê, Autor: Nelzira Prestes da Silva Guedes em psicologia; “Cotidiano, Demandas e Apoio Social de Famílias de Crianças e Adolescentes com Autismo”, Autor: Martha Morais Minatel em terapia ocupacional.

A pesquisa de Guedes (2014) foi movida pelo desafio em atender e conhecer mais esses pacientes com TEA que adentravam seu consultório e desbravar um campo onde havia pouca pesquisa a respeito de uma temática tão importante, com o objetivo de entender o processo de escolarização do adolescente com autismo. Trata-se de um estudo de caso de 2 (dois) alunos que residiam em uma cidade do estado de Rondônia: um de uma escola especial e outro de uma escola regular.

Guedes (2014) levou em questão fatores como idade, cultura, deficiência e educação. Ela acompanhou os cotidianos escolares de cada um dos sujeitos e os demais atores participantes do processo educativo. Analisou como eram construídas as relações nas atividades pedagógicas dentro da perspectiva da psicologia Histórico-cultural.

Em seus achados, Guedes (2014) verificou que em ambos os casos os alunos vinham sendo negligenciados por um processo educativo, que de forma contraditória, exclui quando deveria incluir. Ela constatou que esse modus operandi contribui para o funcionamento da sociedade capitalista, pois é como se a educação inclusiva estivesse lá, presente e operante, porém, mostra um discurso contraditório que é perceptível nas políticas educacionais, que se reflete na estruturação e funcionamento dessas escolas.

Já a pesquisa de Minatel (2013) teve por objetivo identificar as vivências do cotidiano, as demandas e o apoio social recebido, sob a visão das famílias de crianças e adolescentes com autismo, levando em consideração a realidade e as necessidades de cuidados dados aos filhos em três fases do desenvolvimento. 20 (vinte) famílias participaram do estudo, sendo organizadas em três grupos diferentes: Grupo 01 (com filhos autistas de 3 a 6 anos); Grupo 02 (com filhos autistas de 7 a 11 anos) e, Grupo 03 (com filhos autistas de 12 a 18 anos).

Dentre os principais resultados identificados na pesquisa foi possível verificar o cotidiano das famílias participantes e como ele se organiza em torno do membro com autismo, as necessidades e dificuldades desse membro familiar, o que foi observado tanto no ambiente doméstico como na execução de atividades externas. Ela constatou também que algumas dificuldades encontradas ocorreram nos três grupos, tais como dificuldades no dia a dia e nas atividades sociais, na comunicação com a criança, na dependência nas atividades de autocuidado e higiene, dentre outras.

Preocupação com o futuro dessas crianças e adolescentes foram mostradas contundentemente no estudo, bem como estratégias de enfrentamento e arranjos e possibilidades na hora de cuidar da criança ou do adolescente por parte da família.

Ambos os estudos mostram realidades duras que precisam ser visadas pelas políticas públicas atuais e trouxeram à tona detalhes de um contexto, que, para muitos é invisível.

As buscas foram realizadas em agosto de 2020 e em março de 2021, considerando os últimos seis anos de produção na área, que compreende o período de 2015 a 2021 – mas, por percebermos que existe uma carência de artigos no idioma português do tema “autismo” ligado à adolescência, procuramos obras e pesquisas internacionais também.

Buscou-se, então uma bibliografia aproximada do que se queria, que era algum tipo de associação entre autismo AND adolescência AND educação. Apenas três páginas do catálogo da CAPES apareceram disponíveis com o tema, sendo que nessas páginas, poucos trabalhos poderiam ser utilizados, já que na área do autismo a produção de pesquisas científicas engatinha, ainda mais quando se associa temas como autismo e adolescência com a educação e a escola, pois a esmagadora maioria das pesquisas encontradas é devotada ao autismo infantil.

Alguns títulos que foram publicados anteriormente à plataforma Sucupira, e estavam no catálogo da CAPES sem o link de acesso, puderam ser encontrados no banco de dados BDTD, porém, foram poucos e se distanciavam do foco desta investigação. Já no Portal Regional da BVS só encontramos uma página com os termos da pesquisa e nem todos os

títulos eram relevantes para o nosso trabalho, bem como aconteceu nas plataformas anteriormente citadas.

No artigo de Zanetti e Quaresma (2020) foi realizada uma revisão bibliográfica a fim de fazer um levantamento dos artigos científicos dos últimos 10 (dez) anos sobre pesquisas na área do autismo na adolescência, e as pesquisadoras verificaram quão escassas estão as pesquisas nessa área, incluindo o âmbito da Psicologia.

Elas aproveitam a oportunidade para sugerir mais pesquisas nesse âmbito, visto que é uma área de imensa relevância atualmente, porque a cada dia surgem novos casos sendo diagnosticados e cada vez mais famílias perdidas quanto a que rumo tomar dali para frente:

Sugere-se, portanto, mais pesquisas, visto sua relevância na atualidade, pois esse transtorno tem incidência de novos casos a cada dia e, em contrapartida, não se tem estudos de prevalência e, tampouco, números oficiais no Brasil, conforme o Instituto de Geografia e Estatística (IBGE). Ao fazer outras análises dos resultados apontados, aguarda-se que irrompam novos olhares em relação à importância do tema na atualidade, pois a cada dia surgem mais casos, para os quais professores e cuidadores precisam estar preparados para receber e atender os sujeitos com essa condição. (ZNETTI; QUARESMA, 2020, p. 8).

Elas chamam atenção para o fato de que os pesquisadores, professores, e principalmente as famílias devem estar preparadas, mas como se preparar com tão pouca leitura a respeito do tema?

2.1 Estratégia Metodológica

Foram selecionadas 3 escolas da cidade de Manaus/AM para participarem da pesquisa, com entrevistas com os educadores. Foram elas: Escola Estadual de Tempo integral Professora Elisa Bessa, Escola Estadual Jorge Karam e Escola Estadual Jairo da Silva Rocha.

A intenção era realizar a pesquisa em três diferentes escolas da cidade de Manaus/AM, com professores, especialistas (supervisores ou orientadores educacionais) e gestores que aceitassem participar do estudo e preenchessem o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)². Este termo foi enviado via *Google Forms*, e as entrevistas aconteceram individualmente em formato *online* via *Google Meet*³.

² O projeto, depois de aprovado pela banca de qualificação e feitos os ajustes metodológicos solicitados, foi encaminhado para a exame e aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade La Salle, com toda a documentação correspondente. O projeto foi devidamente aprovado em 2021.

³ CAAE 51801421.3.0000.5307.

Nesse processo, a população escolhida corresponderia a 12 (doze) participantes, intencionalmente com o objetivo de contemplar a diversidade de atores e de discursos sobre o tema. Estavam previstas 3 (três) escolas, e de cada escola 2 (dois) professores, 3 (três) especialistas⁴ em educação, sendo 1 (um) de cada escola, e 3 (três) gestores, na mesma proporção de 1 (um) selecionado de cada escola. Cada categoria teria seus próprios critérios de inclusão na pesquisa. Essa foi a nossa idealização da pesquisa, embora expliquemos que aconteceu de forma diferente e com menos atores mais adiante.

Foram adotados como critérios de inclusão para professores:

- ✓ Querer participar da pesquisa, assinar o termo de consentimento livre e esclarecido e que tenha tido experiência de pelo menos um ano com alunos adolescentes autistas.

Foram adotados como critérios de inclusão para especialistas (professores de AEE):

- ✓ Querer participar da pesquisa, assinar o termo de consentimento livre e esclarecido e já ter sido demandado por algum professor por desafios concernentes ao tema da pesquisa, além de ter estado diretamente envolvido com práticas educativas de adolescentes autistas.

Foram adotados como critérios de inclusão para gestores:

- ✓ Querer participar da pesquisa, assinar o termo de consentimento livre e reconhecer na sua instituição educativa a demanda educacional de adolescentes autistas.

As entrevistas foram realizadas com base nos seguintes roteiros⁵:

TÓPICOS ORIENTADORES DAS QUESTÕES PARA *PROFESSORES*

- ✓ Trajetória de formação na educação/autismo e experiência docente
- ✓ Primeiras experiências de contato com jovens adolescentes autistas
- ✓ Desafios enfrentados com jovens adolescentes autistas, suas famílias e a escola
- ✓ Forças e deficiências da formação para o manejo dos desafios elencados
- ✓ Exemplos de práticas pedagógicas vividas no cotidiano

TÓPICOS ORIENTADORES DAS QUESTÕES PARA *ESPECIALISTAS*

- ✓ Trajetória de formação na educação/autismo e experiência profissional
- ✓ Primeiras experiências de contato com jovens adolescentes autistas
- ✓ Desafios enfrentados com jovens adolescentes autistas, famílias e professores

⁴ Nesta pesquisa consideraremos como especialista o profissional que, além do professor, é responsável em lidar com os adolescentes autistas, seja ele pedagogo, psicopedagogo ou mesmo professor responsável pela sala de recursos da escola.

⁵ Roteiros de entrevista completos em anexo.

- ✓ Situações exemplares de desafios cotidianos enfrentados e seu manejo

TÓPICOS ORIENTADORES DAS QUESTÕES PARA *GESTORES*

- ✓ Trajetória de formação na educação/autismo e experiência profissional
- ✓ Primeiras experiências de contato com jovens adolescentes autistas
- ✓ Desafios enfrentados com jovens adolescentes autistas e a gestão escolar
- ✓ Posições acerca das políticas públicas de inclusão e as condições reais da escola

O objetivo inicial era entrevistar de cada escola 1 gestor, 1 professor de AEE e 2 professores da sala de aula regular, entretanto, apesar do aceite dos três gestores das três escolas no convite para participação na pesquisa, todas as escolas apresentaram entraves na hora das entrevistas propriamente ditas. A escola que mais colaborou com a pesquisa foi a Escola Estadual de Tempo integral Professora Elisa Bessa, cujos participantes consistiram em uma gestora, uma professora de AEE e uma professora de sala de aula regular. Em seguida conseguimos entrevistar a professora de AEE da Escola Estadual Jairo da Silva Rocha. Não conseguimos contato com nenhum membro da Escola Estadual Jorge Karam e nem com os demais possíveis participantes da Escola Estadual Jairo da Silva Rocha.

Os motivos de tais “entraves” não puderam ser explorados com profundidade, pela própria dificuldade de contato com os educadores que haviam se disposto inicialmente a participar. Pode-se imaginar que parte de tais dificuldades tenham relação com o curso dramático da pandemia de covid-19 na cidade de Manaus, como é do conhecimento de todos no país. Entre outros, talvez se somem às razões ligadas à pandemia, a sobrecarga de trabalho e emocional enfrentada pelos profissionais da educação, e os possíveis receios ligados à exposição de suas práticas.

Quanto à natureza da pesquisa, trabalhou-se com um estudo de caráter exploratório, eminentemente qualitativo. Na abordagem qualitativa não há preocupação com representatividade numérica, mas sim, com o aprofundamento da compreensão de grupo de pesquisa já delineado anteriormente. Atentou-se, portanto, para com aspectos da realidade que não podem ser quantificados, ou cuja quantificação não representa um interesse, centrando-se assim na compreensão e explicação da dinâmica das relações sociais. Para Gil, “as pesquisas descritivas são, juntamente com as exploratórias, as que habitualmente realizam os pesquisadores sociais preocupados com a atuação prática. São também as mais solicitadas por organizações como instituições educacionais” (2008, p. 28).

Em outras palavras, trabalhou-se com o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis, como nas pesquisas empíricas de tradição experimental.

Foram levadas em conta as seguintes características: (1) descrição do fenômeno; (2) hierarquização das ações de descrever, compreender, explicar, precisão das relações entre o global e o local no fenômeno determinado; (3) observância das diferenças entre o mundo social e o mundo natural; (4) respeito ao caráter interativo entre os objetivos buscados, suas orientações teóricas e os dados empíricos; (5) busca de resultados os mais fidedignos possíveis por meio da compreensão de caráter hermenêutico; (6) oposição ao pressuposto que defende um modelo único de pesquisa (MINAYO, 2001).

Pode-se dizer, que esse tipo de estudo pretende descrever os fatos e fenômenos de uma realidade determinada (TRIVIÑOS, 1987), não tendo pretensões de generalização estatística dos resultados, embora os saberes produzidos possam, evidentemente, ser potencialmente transpostos para contextos semelhantes.

Foram realizadas com os sujeitos da pesquisa entrevistas semiestruturadas, por meio *online*, em função das condições atuais envolvendo a pandemia de COVID-19 no Brasil. Segundo Gil (2008) a entrevista pode ser definida como a técnica em que o investigador se apresenta frente ao sujeito, formulando perguntas que objetivam a obtenção dos dados que interessam à pesquisa. Assim, a entrevista é uma forma de interação social, uma forma de diálogo assimétrico, em que o pesquisador busca coletar dados e a outra parte provê a informação, sendo fonte dela. No âmbito das ciências sociais a entrevista é uma das técnicas de coleta de dados mais utilizada, pois profissionais que tratam de problemas humanos utilizam essa técnica não apenas para coleta de dados, mas também com objetivos mirados em diagnósticos e orientação.

No que se refere à construção do roteiro para as entrevistas e sua própria realização, foram observados os cinco fundamentos recomendados por Günther (2003): (1) as questões precisam ser compreendidas consistentemente; (2) precisam ser comunicadas consistentemente; (3) as expectativas quanto à resposta adequada precisam estar claras para o respondente; (4) os respondentes precisam ter toda a informação necessária; e (5) os respondentes precisam estar dispostos a responder e sentindo-se a vontade.

A trilha metodológica construída seguiu, portanto, para a adoção de um roteiro de entrevista com questões semiestruturadas e relacionadas. Primou-se aqui por um roteiro bem delimitado para que não houvesse conflitos e/ou contradições. Esse instrumento permitiu que

fossem coletados indícios de como cada um dos participantes da pesquisa percebe e significa sua realidade, o que fez com que este trouxesse informações consistentes, e ajudasse o pesquisador a descrever e compreender a lógica que antecede as relações que se estabelecem no interior daquele grupo, o que em geral, é mais difícil obter com outros instrumentos de coleta de dados (BRANDÃO, 2000)

As entrevistas foram gravadas e transcritas para posterior análise. Como metodologia de análise, utilizamos a Análise Textual Discursiva (ATD), como a encontramos formulada em Moraes e Galiazzi (2011). De acordo com os autores:

a análise textual discursiva pode ser compreendida como um processo auto-organizado de construção de compreensão em que novos entendimentos emergem a partir de uma sequência recursiva de três componentes: a desconstrução dos textos do “corpus”, a unitarização; o estabelecimento de relações entre os elementos unitários, a categorização; o captar o emergente em que a nova compreensão é comunicada e validada. (MORAES; GALIAZZI, 2011, p. 12).

A proposta foi justamente analisar os discursos conforme os conteúdos trazidos às entrevistas por cada participante. Organizada em quatro focos, a Análise Textual Discursiva, que se orienta conforme os autores por uma perspectiva hermenêutica de compreensão, pretendeu inicialmente ocupar-se dos textos transcritos com detalhamento, buscando constituir um corpus discursivo que efetivamente expresse as circunstâncias dialógicas de sua produção. Em seguida, estabeleceram-se relações entre cada elemento buscando-se a relação dinâmica entre eles, para, logo após, captar o que aflora da totalidade do texto, rumo a uma nova compreensão desse todo.

3 MARCO TEÓRICO

3.1 Autismo: Notas Sócio-Históricas

Este tópico inicia dando uma visão panorâmica do autismo, desde antes do seu diagnóstico, as figuras importantes na História do autismo, atualizações concernentes ao transtorno, adaptações e mudanças nas diferentes edições do Manual Estatístico e de Diagnóstico dos Transtornos Mentais (DSM), até uma breve menção aos movimentos sociais dos pais e familiares de autistas.

Assim como inúmeras síndromes e transtornos outrora não conhecidos, há registros de casos de autismo de pelo menos 500 anos (DONVAN; ZUCKER, 2017). O transtorno do espectro autista foi pela primeira vez apresentado em forma de trabalho científico, em 1943, por Leo Kanner, num trabalho intitulado “Distúrbios autísticos do contato afetivo” (Autistic disturbances of affective contact), no qual descreveu onze casos de 8 meninos e 3 meninas, que apresentavam como sintoma principal o isolamento social. Esse relato evidência, que desde 1938 esses sujeitos são observados e faz uma descrição minuciosa das características observadas em cada criança, enfatizando nas discussões que “o distúrbio fundamental mais surpreendente, ‘patognômico’, é a incapacidade destas crianças de estabelecer relações de maneira normal com as pessoas e situações, desde o princípio de suas vidas” (KANNER, 1997, p. 156).

Já em 1944, um pediatra chamado Hans Asperger descreveu um transtorno similar que mais tarde ficou conhecido como síndrome de Asperger. Essa síndrome era caracterizada por limitações sociais, mas ao contrário daqueles que foram diagnosticados por Kanner, os pacientes de Hans Asperger pareciam mais típicos no desenvolvimento de sua linguagem. O pediatra pontuou que não havia atraso na linguagem, mas sim, um desenvolvimento incomum e estereotipado. Acrescentou, que os aspectos não-verbais da comunicação desses pacientes era estranho, tinha expressões faciais que eram bland e gestos inapropriados (WHITMAN, 2000).

Voltando para Kanner, mais imperativo que a descrição de um novo quadro nosológico, ao sugerir o “distúrbio autístico do contato afetivo” estabelece uma psicose própria na criança, não relacionada à idade adulta, o que resulta em inúmeras investigações sobre problemas no desenvolvimento e causas para o transtorno autístico (VASQUES, 2009).

A partir da descrição e estudo desses casos, Kanner (1997) pontua fatores comuns contemplados e comparados às características das crianças e das famílias propondo um grupo

clínico distinto, no qual configura inicialmente o distúrbio autístico como um transtorno biológico inato.

Anotações minuciosas foram feitas acerca de seu primeiro paciente com tais características - Donaldo Triplett, e depois de Don, outros que compunham os 11 pacientes restantes vieram. Kanner iniciou seus estudos falando sobre o inatismo do autismo, mas a psiquiatria não o tomou com interesse.

Kanner, ao observar as famílias dessas crianças identificou alguns aspectos que considerou, a princípio peculiares: as famílias eram de classe social alta, os pais extremamente inteligentes, com esporádicos casos em que os pais eram afetuosos, mostravam-se mais preocupados com coisas abstratas e apresentavam interesse restrito por pessoas. Tal observação levou a análise e compreensão negativas sobre a fonte do problema, com a atribuição de culpa aos pais pelo transtorno de seus filhos (teoria da mãe-geladeira), principalmente no que é concernente aos estudos psicanalíticos iniciais sobre o tema que destacam como provável causa do autismo lacunas nas relações iniciais do bebê, principalmente com a mãe.

O tempo foi passando e a sociedade de psiquiatria dava cada vez mais espaço a teoria da mãe-geladeira, o que fazia com que vários pais e mães (principalmente as mães) invisíveis de filhos indesejados pela sociedade fossem discriminadas e criticadas secretamente onde quer que fossem, inclusive quando iam procurar os poucos tratamentos ou escolas existentes para seus filhos. (DONVAN; ZUCKER, 2017).

Já Whitman (2000) diz que Kanner chegou a afirmar que o autismo era difícil de tratar por causa da falta de cooperação por parte dos pais e sugeriu que crianças com autismo pudessem estar melhor sendo cuidados em um lar adotivo. Se aqui ele se refere ao tempo em que Donald Triplet passou com os Lewis, digo *eu* que há controvérsias, pois de acordo com Donvan e Zucker (2017), Don era duplamente amado, protegido, e o tempo que passou na fazenda dos Lewis lhe fez muito bem, lá ele seguia rotina, cumpria todas as tarefas e aprendia coisas novas.

Antes de Kanner voltar atrás na concepção de que o autismo era psicogênico, outras personalidades importantes para a História do autismo apareceram, sendo uma delas Bruno Bettelheim – um estudante de psicanálise, que mais tarde se tornou diretor da escola Ortogênica, que prometia tratar (e até mesmo curar) o autismo, autor do livro *A Fortaleza Vazia* (1987). O Livro não apenas endossava a teoria das mães-geladeira, como relatava casos, baseados apenas em suas observações das crianças tratadas na escola ortogênica, o que

dividia opiniões ao redor dos Estados Unidos. Bettelheim era taxativo e vendia mais livros até do que Kanner, porque ele tinha poder de persuasão e sabia comover as pessoas.

Claro que durante esse tempo, entre o primeiro caso diagnosticado e o próximo pesquisador importante, passaram-se 19 anos. Este é o contexto em que aparece Bernard Rimland. A princípio apenas um serralheiro, que posteriormente estudaria psicologia, faria mestrado em psicologia e doutorado em psicologia experimental. O que mudou? Ele tornou-se pai de uma criança que não se encaixava em nenhum diagnóstico, a não ser o de autismo (DONVAN; ZUCKER, 2017).

Com dois anos de seu filho Mark, ele e sua dedicada esposa Glória pesquisaram exaustivamente e se depararam com a teoria das mães-geladeira. Rimland via como sua esposa era afetuosa e delicada com seu filho, e se recusou a acreditar na teoria que dizia que o possível autismo de seu filho houvera sido causado por um trauma ocasionado por sua mãe (DONVAN; ZUCKER, 2017).

Rimland, então em 1962, começou a escrever para todos os autores que encontrara em suas idas a inúmeras bibliotecas, e lhes pedira seus registros de casos de autismo, a fim de colaborarem com sua pesquisa, afinal nada mais impulsiona o investigador do que ter um filho na condição que se quer pesquisar. Detalhe que Rimland preferiu deixar em segredo. Ele conseguiu reunir 213 casos registrados e suas observações (DONVAN; ZUCKER, 2017).

Ninguém no país possui mais registros sobre os casos de autismo do que ele, que escreveu inclusive para Leo Kanner e contou com seu suporte e colaboração (ao contrário de Bettelheim que lhe negou informações afirmando que ele, olhava as crianças como seres humanos, não como objetos de estudo, ao contrário de como Rimland as olharia) (DONVAN; ZUCKER, 2017).

Ele recolheu dois anos de registros, pesquisas e correspondência com Kanner. Ao ver aquilo, sua esposa Glória o incentivou a publicar seus estudos minuciosos como livro, que mais tarde veio se chamar *The Syndrome and Its Implications for a Neural Theory of Behavior*⁶, livro este cujo prefácio foi escrito pelo próprio Kanner. Nesta obra, Rimland foi assertivo ao afirmar que o autismo não era uma manifestação psicológica causada pelas mães-geladeira, teoria amplamente divulgada por Bettelheim, e sim o resultado de defeitos bioquímicos de gatilhos ambientais (DONVAN; ZUCKER, 2017).

Mais tarde, Kanner identificando o engano de suas referências publica um livro sobre diversos transtornos, que inclui também o autismo, no qual se retrata com as famílias

⁶ Como não encontrei edições em português, tomei a liberdade de traduzir o título do livro: A síndrome e suas implicações para uma teoria neural do comportamento.

participantes de suas pesquisas, declarando que o fator que destaca os atributos de famílias de nível social elevado e com nível intelectual e de formação mais elevado, é que à época o custo do tratamento era muito dispendioso e somente 14 dessas famílias tinham condições de procurar auxílio médico ou psicológico para seus filhos. As famílias menos favorecidas não tinham acesso a esse tipo de atendimento/tratamento, o que impedia que crianças dessa população fossem observadas.

Entrando no campo psicanalítico, de acordo com Gonçalves et al. (2017), a relação entre psicanálise e autismo se deu pela primeira vez em 1930, com Melanie Klein, a partir do caso Dick. Naquela época o autismo ainda não havia sido definido como entidade nosológica, e, por isso, Dick, uma criança de 4 anos que não falava, que não aparentava recíproca afetiva, não se interessava por brinquedos e apresentava um estado de ensimesmamento, recebeu o diagnóstico psiquiátrico de demência precoce. Klein, entretanto, verificou que a criança não se encaixava em todos os critérios para tal diagnóstico.

Goldberg (2005) corrobora com o feito descrito por Gonçalves et al. (2017), e acrescenta mais dados explicando que a pioneira no reconhecimento e tratamento da psicose em crianças foi Melanie Klein, apesar de Klein não ter distinguido os quadros autistas daqueles de psicose infantil, identificou a presença, nas crianças com autismo, de atributos qualitativamente diferentes das de outras crianças consideradas psicóticas (KLEIN, 1965). Klein pontuava que o autismo era explicitado em termos de bloqueio ou atraso do desenvolvimento, cuja angústia era oriunda do intenso conflito entre instinto de vida e de morte.

Para Bosa (2000), o entrave da conexão com a realidade e o desenvolvimento da fantasia, que alcançaria o pico com um déficit na capacidade de simbolizar, seria então, central à síndrome.

Já nos Estados Unidos, Gonçalves et al. (2017) diz que Margareth Mahler, nos anos 50, estudou as psicoses e desenvolveu um modelo explicativo para o desenvolvimento da criança denominado de separação – individuação. Mahler, Pine e Bergman (1975), nesse modelo, descreveram os estádios “autístico” e “simbiótico” do desenvolvimento infantil, salientando o conceito de “autismo normal” – período que se dá do nascimento até o segundo mês de vida – quando o bebê ainda não seria capaz de tomar consciência sobre instintos e desejos, tal capacidade só se efetivaria a partir da “organização intrapsíquica” (MAHLER et al., 1975). Margareth Mahler foi quem estudou predominantemente as psicoses infantis, usando-as como um modelo para o estudo do desenvolvimento da criança.

Mahler et al. (1975) ampliou suas ideias sobre o autismo infantil com base na teoria evolutiva, explicitando o autismo e colocando-o no subgrupo das psicoses infantis, colocando-o como uma regressão ou fixação a uma fase inicial do desenvolvimento de não diferenciação perceptiva, e nessa fase, os sintomas mais pungentes seriam as dificuldades em integrar sensações oriundas do mundo externo e interno, e em perceber a mãe na qualidade de representante do mundo exterior. Para ela, a separação materna causaria um trauma e o autismo seria sua reação, causando sensações desorganizadas, levando a um estado depressivo.

De acordo com Cavalcanti e Rocha (2007) Mahler foi uma das primeiras psicanalistas a conceber o autismo como um tipo de psicose e, assim, acabou se tornando referência entre os teóricos que produziam psicanalistas que enveredavam por narrativas diferenciadas sobre os estágios patológicos da primeira infância. A diferença é que para Mahler a etiologia do autismo se devia mais a um desvio inato do que a falta de empatia parental ou psicopatologia materna. Para ela, haveria um estado normal de autismo, que se caracterizava por uma relação dual, onde a criança não saberia diferenciar o eu e o não-eu, onde a mãe é adaptável às necessidades do filho. Ela inclusive fala do estabelecimento de um “útero pós-natal”. Ao passo que o autismo patológico seria uma regressão ou fixação ao primeiro estágio, devido a uma saída prematura desse “útero pós-natal” para a qual a criança não estaria preparada.

Soler e Bernardino (2012) falam da obra de Françoise Dolto, dos anos 50, baseado no caso de Dominique. Ela teceu novas ponderações sobre o autismo. Dolto descreveu o processo psicanalítico de um garoto de 14 anos que se mostrou desorientado no tempo e espaço, sem amigos, repetindo a tabuada e realizando estereotípias sobre aviões e carros. No âmbito psicanalítico ela destacou o uso da transferência, as situações de interpretação, a oferta de recursos expressivos e o trabalho com os pais, suas teorias incluem os distúrbios reativos, com sintomas que surgem na primeira infância, como oriundos da dinâmica familiar.

Saindo um pouco do âmbito histórico e entrando no âmbito dos manuais de diagnósticos e classificação de doenças, para objetivos diagnósticos do autismo, Marion Leboyer (1995) descreve quatro eixos de sintomas básicos: o isolamento autístico (“Aloneness”), o distúrbio de comunicação verbal e não verbal, necessidade de imutabilidade (“Insistence on sameness”) e idade de surgimento dos sintomas. Na Classificação Internacional de Doenças – CID 10 (OMS, 1993, p. 247), o autismo é definido como um Transtorno Invasivo do Desenvolvimento, identificado “pelo desenvolvimento anormal e/ou comprometido, que se manifesta antes da idade de 3 anos e pelo tipo característico de

funcionamento anormal em todas as três áreas de interação social, comunicação e comportamento restrito e repetitivo”.

O Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-IV-TR) descreve como principais características diagnósticas do transtorno autista:

[...] 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 de desenvolvimento e da idade cronológica do indivíduo. O Transtorno Autista é chamado, ocasionalmente, de autismo infantil precoce, autismo da infância e autismo de Kanner. (DSM-IV-TR, 2002, p. 99).

O autismo foi aceito como um ente clínico diferenciado somente em 1980, na 3ª edição do “Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM III), até então era considerado como um tipo de psicose infantil, porém nos dias atuais existem algumas abordagens teóricas que o categorizam nessa ótica. Rutter (1979) deu início a um ciclo de mudanças na abordagem do autismo, dentro de uma perspectiva organicista, deu atenção a componentes neurológicos e da linguagem, e desde seus estudos o autismo tem sido visto como uma síndrome (RUTTER, 1997).

Agora, visto por outros estudiosos (WING, 1988) como um complexo sintomatológico, é introduzido do conceito de “espectro autista”, que depende do comprometimento cognitivo. A autora indicou uma tríade de transtornos da interação social, que podem ou não estar associadas a outros transtornos. Tal perspectiva leva o autismo a ser abordado diferentemente, não mais como uma entidade única, mas agora como um grupo de doenças. Nessa mesma vertente, Gilbert (1990) demarca o autismo como uma síndrome comportamental com etiologias diferentes, na qual o desenvolvimento da criança autista encontra-se severamente desnívelado.

Na descrição detalhada de comprometimentos listada por Wing (1997) estão sumarizadas: a) transtorno no reconhecimento social, b) na comunicação social e c) na imaginação e compreensão social.

A última edição do “Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-V)”, publicada em maio de 2013, salientou diversas alterações na concepção do autismo, associadas à edição anterior (DSM-IV-TR), principalmente no que tange à classificação do transtorno. No DSM-IV-TR, o Transtorno Autista encaixa-se no conjunto dos Transtornos Globais do Desenvolvimento, onde estão enquadrados: Transtorno de Rett, Transtorno Desintegrativo da Infância, Transtorno de Asperger e Transtorno Global do Desenvolvimento

sem outra especificação (incluindo Autismo Atípico). O diagnóstico aponta três áreas comprometidas: habilidades na interação social recíproca, habilidades de comunicação e presença de estereotípias de comportamento, interesses e atividades.

Nessa nova edição do manual, DSM-V, verifica-se uma mudança na nomenclatura, em que o quadro passa a ser classificado como “Transtorno do Espectro do Autismo (TEA)” e o diagnóstico passa a ser dado com base em dois pilares principais e não três como na versão anterior. São eles: domínio da comunicação social, interesses fixados e atividade repetitiva. A idade de classificação também é alterada de até 3 anos, para início dos sintomas que podem surgir durante qualquer período da infância (BUXBAUM; BARON-COHEN, 2013).

A justificativa para a mudança na designação é elucidada pelo uso demasiado do termo anteriormente utilizado “Transtorno Global do Desenvolvimento”, que levava a uma dúvida e desalinho do diagnóstico ao associar os quadros implicados com a nomenclatura geral, o que pode ter contribuído para a percepção do autismo como epidemia, fundamentado na ausência de delimitação restrita da classificação. Os pontos que explicam essa mudança relacionam-se ao empenho na busca de uma maior precisão do diagnóstico, que era tido como muito complexo para atingir o diagnóstico com base nos subtipos descritos, ocasionando uma generalização do quadro como Transtorno Invasivo do Desenvolvimento. A forma encontrada de lidar com essa discussão foi “redefinir o diagnóstico em termos de gravidade, possibilitando que um único diagnóstico do transtorno do espectro autista caracterize a apresentação e patologia do autismo” (WING; GOULD; GILBERT, 2011).

No DSM-V o diagnóstico está embasado nas neurociências e o comportamento observável, radicalizando com a noção de contínuo autista, influenciada pela perspectiva psicanalítica, presente até a 3ª edição deste manual, enfatizando, desse modo, a ideia de espectro.

De acordo com Donvan e Zucker (2017) todos os agrupamentos reconhecidos como comportamentos autísticos, inclusive anteriormente atribuídos à síndrome de Asperger, passam a fazer parte do título transtorno do espectro autista.

As alterações na classificação do autismo a partir dessa nova orientação provocaram muitas críticas e manifestos, resultante das consequências que podem advir, pois ao propor a noção de “espectro”, amplia-se o número de possibilidades de enquadramento, sendo capaz de acentuar o número de diagnósticos do transtorno, por limitar as características do critério diagnóstico e mais precisamente o tempo da consulta médica, podendo produzir uma “epidemia” maior de crianças com esse diagnóstico. As críticas mais intensas estão em torno da exclusão do Transtorno de Rett e Transtorno de Asperger como parte do espectro autista.

Tais alterações na classificação do autismo trazem consequências relacionadas à forma como o diagnóstico é concebido, mexendo nas bases teóricas que sustentam esse processo, porém a modificação das categorias diagnósticas não anula o desaparecimento da condição em si, e, de acordo com essa nova proposta, possíveis erros de diagnósticos seriam mais facilmente apreendidos.

Apesar das diversas classificações e as controvérsias em torno delas, os fatores comuns nas definições dos principais manuais de psiquiatria são o destaque na dificuldade do autista em estreitar relações sociais, aspecto que pode ser considerado como fundamental no diagnóstico do transtorno; as falhas na comunicação – podendo estar ausente ou presente, e, em algumas vezes, quando presente, pode não adquirir caráter comunicativo ou funcional; o padrão de atividades repetitivas e estereotipadas; e a idade de identificação, que em grande parte dos casos só é identificada aos três anos de idade, quando se mostra um retraimento social e regressão do desenvolvimento global da criança. (WING; GOULD; GILBERT, 2011)

Quanto ao comprometimento na área da linguagem, Leboyer e Chaste (2015) pontuam que: A linguagem pode estar totalmente ausente (autismo de Kanner), a criança é quieta e silenciosa ou profere apenas ruídos bizarros e estereotipados: ranger de dentes, ruído de matraca, grito agudo e lacerante. A linguagem aparece, às vezes, após os 4 ou 5 anos. Nesse caso, ocorre de maneira caótica: blocos de frases inteiras podem ser articuladas corretamente, ao passo que a criança pode não repetir um fonema simples. Do mesmo modo, é possível verificar o surgimento de uma neolinguagem intrincada. O ato de cantarolar é observado frequentemente: a criança pode ser capaz de apreender as palavras de uma canção sem outra linguagem além dessa.

A orientação vigente é a de que o autismo é de origem idiopática, ou seja, causa desconhecida, apesar das inúmeras tentativas teóricas de explicar o transtorno. O diagnóstico é complexo, não depende apenas de um profissional, e sim, de uma equipe, e o tratamento não é direcionado à cura, mas à diminuição de sintomas e comportamentos considerados indesejados, buscando a estimulação das várias áreas comprometidas, tentando promover o desenvolvimento global da criança. O autismo é considerado um distúrbio amplo do desenvolvimento, o que torna difícil enquadrá-lo num modelo ou abordagem metodológica ou terapêutica específica, utiliza o cruzamento de numerosas abordagens clínicas, neurológicas, psicológicas, genéticas e epidemiológicas, as quais propiciam muitos estudos e discussões sobre a temática, mas é difícil chegar a uma consonância, principalmente relacionada à causa do transtorno (LEBOYER; CHASTE, 2015).

O transtorno do espectro autista é uma condição comportamental que desafia os profissionais da saúde mental infantil, o diagnóstico possui uma considerável diversidade de sintomas com inúmeras características que envolvem prejuízos de linguagem, sociais, acadêmicos, emocionais e cognitivos (GAIATO, 2019).

Apesar de terem sido descritas até agora características do autismo que fazem-no transparecer como pessoa não-funcional, é preciso citar os níveis de autismo de acordo com o DSM-V:

Nível 1 - Exige apoio para se desenvolver, mas se não o tiver, déficit na comunicação e habilidades sociais são notáveis, mas ainda assim, esse autista consegue ser funcional. Apresenta dificuldade para estreitar interações sociais. Pode parecer apresentar interesse reduzido por interações sociais. Sua inflexibilidade de comportamento causa interferência no funcionamento em um ou mais contextos. Dificuldade em trocar de atividade. Problemas para organização e planejamento são obstáculos à independência.

Nível 2 - Exige apoio substancial para o seu desenvolvimento, Déficit graves nas habilidades de comunicação social verbal e não verbal; prejuízos sociais aparentes mesmo na presença de apoio; limitação em dar início a interações sociais e resposta reduzida ou anormal a aberturas sociais que partem de outros. Inflexibilidade do comportamento, dificuldade de lidar com a mudança ou outros comportamentos restritos/repetitivos aparecem com frequência suficiente para serem óbvios ao observador casual e interferem no funcionamento em uma variedade de contextos. Sofrimento e/ou dificuldade de mudar o foco ou as ações.

Nível 3 - Déficit graves nas habilidades de comunicação social verbal e não verbal causam prejuízos graves de funcionamento, grande limitação em dar início a interações sociais e resposta mínima a aberturas sociais que partem de outros. Por exemplo, uma pessoa com fala inteligível de poucas palavras que raramente inicia as interações e, quando o faz, tem abordagens incomuns apenas para satisfazer as necessidades e reage somente a abordagens sociais muito diretas. Inflexibilidade de comportamento, extrema dificuldade em lidar com a mudança ou outros comportamentos restritos/repetitivos interferem acentuadamente no funcionamento em todas as esferas. Grande sofrimento/dificuldade para mudar o foco ou as ações. (DSM-V, 2014, p. 50).

Algumas crianças com autismo, especialmente aquelas com problemas em áreas como linguagem, inteligência e habilidades sociais, podem requerer intervenção por toda vida. Os comportamentos que outrora eram toleráveis em crianças pequenas com autismo podem tornar-se intrusivos e insuportáveis quando a criança amadurece em idade e tamanho físico. (HOWLIN et al., 2004).

O conjunto desses sintomas e peculiaridades causam a estranheza e o afastamento de pessoas ditas normais (neurotípicas) para com os autistas (atípicos), afinal sempre há o temor do que não se conhece. A título de conhecimento, em torno de 1920, pessoas participavam de concursos no mínimo estranhos nos tempos atuais: eram medidas e comparadas em seus comportamentos e características físicas a fim de obterem título de melhor família, o que, de

alguma forma atestava a supremacia genética em detrimento de pessoas com deficiência, e isso era feito em forma de concursos. (DONVAN; ZUCKER, 2017)

De acordo com Whitman (2000), a área do autismo foi altamente influenciada por movimentos sociais, ativismo político e pesquisas na área de retardo mental e deficiência durante as décadas de 1950, 1960, 1970, isso porque a preocupação de que os Estados Unidos não estavam fazendo o suficiente para com as crianças com deficiência em geral.

A década de 60 em particular foi uma época de indignação moral para os Estados Unidos, tratamentos cruéis eram impostos aos pacientes nas instituições, o que foi relatado no livro de Blatt & Kaplan, intitulado *Christmas in Purgatory*⁷. Pesquisadores como Nirje caracterizaram as instituições mentais como campos nazistas de concentração. (WHITMAN, 2000)

Nota-se então que o descaso e o desprezo são características marcantes para com os diferentes tipos de deficiência, advindos de séculos atrás. O desprestígio, o preconceito e a segregação criados pela sociedade neurotípica e sofridas pelos filhos atípicos, fizeram com que pais de autistas se mobilizassem e criassem formas de se comunicarem e apoiarem através de comunidades, inclusive as virtuais, que estão tornando-se mais fortes e ganhando cada vez mais voz.

Em tal contexto a internet tem sido uma mediadora de comunicação, conhecimento e obtenção de informação para esses pais que se sentem desolados e isolados da sociedade, que os segregam por não aceitarem as deficiências e nem as diferenças. Com essa rede que interliga o mundo inteiro é possível contar com o potencial multiplicador de preciosas informações, posturas dos formadores de opinião e conhecedores do assunto. Isso justifica a atratividade da internet e a acessibilidade fácil ao seu conteúdo, que pode ser gravado, compartilhado e reproduzido em diferentes locais e horários.

Pode-se vislumbrar o ativismo como o “empoderamento” (Empowerment) de um determinado grupo oprimido ou marginalizado, eles existem para proteger grupos que sofrem algum tipo de estigmatização devido a sua diferença dentro de um grupo comunitário. Já o ato de empoderar, determina uma ação social coletiva que visa potencializar a conscientização sobre os direitos sociais e civis, permitindo a conquista da emancipação individual e coletiva imprescindível para a superação da dependência social e da ascendência política. Rappaport et al. (2017) ressaltou que em 1977 o termo empowerment oriundo da palavra *power* (poder) para advogar que era preciso dar ferramentas a grupos oprimidos para que eles pudessem se

⁷ O que significa Natal no purgatório, tradução minha.

desenvolver com autonomia e as devidas condições. Assim, pensando no indivíduo em controle de suas vidas, Perkins e Zimmerman (1995) entendem que o “empoderamento” é um modelo criado mentalmente que conecta forças e competências individuais, sistemas naturais de ajuda e atos proativos que agregam políticas e mudanças sociais. Isso significa que os indivíduos passam por um processo de constituir comunidades responsáveis, e assim, vão obtendo controle de suas vidas através de uma democracia do cotidiano por onde perpassam arranjos coletivos que compreendem seu ambiente.

Segundo Horochovski (2006) toda ação de empoderamento designa uma posição no espectro político-ideológico, o que significa que empoderamento é quase sinônimo de autonomia quando se refere à capacidade que os indivíduos e grupos tem de poderem decidir sobre questões que lhes afligem. Tal ato aufere poder e liberdade que podem ser negativas ou positivas.

Sendo assim, a internet parece ser o espaço propício para dar “voz aos mudos”, ou seja, criar movimentos ativistas que visem empoderar esta comunidade tão preterida, subestimada e esquecida pelo Estado e pelos neurotípicos.

Na obra de Donovan e Zucker (2017) chamada *Outra Sintonia*, vemos o ativismo no autismo tomando forma pelas mãos da ativista Ruth Sullivan em 1964. Sullivan, mãe de Joe, assim como tantas outras mães que sofriam em silêncio, precisava de respostas que não tivera obtido na literatura disponível na época, e se recusava a aceitar o que era imposto a ela. Sua própria vida se mostrava como o perfeito laboratório científico, já que tinha tido 7 filhos, todos tratados com o mesmo cuidado e amados igualitariamente. Por que ela tinha que aceitar calada aquele diagnóstico e levar a vida como se nada pudesse fazer?

Ruth, como descrita na obra de Donovan e Zucker (2017), tinha um ímpeto empreendedor e, com esse ímpeto a intenção de criar um grupo de mães, cujos filhos tinham um distúrbio em comum, no entanto encontrava dificuldade para reuni-las. A oportunidade surgiu através de um convite de uma psiquiatra para participar de um encontro com outros pais:

Quando o grupo se instalou em um círculo de cadeiras e as mães começaram a falar, Ruth tratou de dar a impressão de que participava do jogo. Mas, a certa altura, passou com toda naturalidade um pedacinho de papel e uma caneta para a mulher a sua direita e apontou para ele o queixo. A mulher entendeu. Escreveu rápido o nome, o endereço e o número de telefone e o passou adiante. Em silêncio, enquanto o papel percorria o círculo, as outras doze mulheres fizeram o mesmo. Quando a lista voltou a suas mãos, Ruth a guardou. Naquela noite, foi para casa com as sementes de um movimento nas mãos (DONVAN; ZUCKER, 2017. p. 119).

O contato com outros pais de autistas era escasso e o silêncio era permanente, além do preconceito da sociedade, os próprios pais paravam de frequentar lugares públicos e se isolavam, e essa dificuldade em estabelecer contato com pessoas que tinham questões em comum pode ser verificada na obra de Donvan e Zucker (2017). Era preciso ter vontade e determinação para mudar esse cenário. Ligações interurbanas eram muito onerosas, contatos permanentes precisam ser estabelecidos por cartas escritas de próprio punho, e não havia rede de computadores para agilizar o contato.

Foi então que em um programa de TV Ruth Sullivan teve uma das respostas que procurava: Um homem falando sobre autismo, dizendo que seu conhecimento tinha vindo de um livro publicado por Bernard Rimland. Ela sabia que precisava entrar em contato com Rimland, ela sentou e escreveu-lhe uma longa carta em que contava suas pesquisas e suas angústias. Não demorou muito para que Sullivan recebesse uma resposta de Rimland. Os dois começaram a se corresponder, e essa correspondência resultou em um jantar com outros pais e mães de crianças autistas, dando início a Sociedade Nacional para Crianças Autistas - a primeira organização dos Estados Unidos a fazer campanha pelos direitos de crianças com autismo. (DONVAN; ZUCKER, 2017).

Contudo, nos dias atuais, com a internet ficou acessível criar comunidades e juntar pessoas ao redor do mundo, a despeito da distância física, crenças, diferenças culturais, sociais ou políticas. Esta tem o poder de criar, unificar, separar ou mesmo destruir movimentos. A internet serve como ferramenta de comunicação e formação de grupos, em que mesmo dispersos pela distância física, emerge uma nova forma de ativismo: o ativismo no ciberespaço. Percebem-se consideráveis transformações devido a essa evolução tecnológica, porque diferentemente de tempos passados, é possível que haja uma grande troca de informações, o que possibilita maior conexão entre os seres humanos a nível global.

A esse respeito Castells (1999) assevera que estaríamos diante de uma nova estrutura social, denominada informacionalismo (ou capitalismo informacional), que é oriunda de produtividade na tecnologia ao gerar conhecimento, do processamento da informação e de comunicação de símbolos. A informação é o que agrega valor.

Desse modo, a internet tem sido uma poderosa ferramenta de comunicação e formação de movimentos ativistas de pais de autistas com poder transformador e inovador, já que seu alcance se faz de forma global.

Quando se fala de internet, não se pode deixar de citar o movimento da neurodiversidade, que é organizado pelos autistas chamados de alto funcionamento. Em tal movimento se considera que o autismo não é uma doença, portanto, não tem cura, e visa na

verdade, conscientizar as pessoas de que o autismo é uma diferença e que precisa ser respeitada, assim como outras diferenças também procuram seu lugar ao sol. Este movimento se opõe ao grupo de profissionais e pais de filhos autistas que procuram uma cura como quem procura *uma cura para uma doença*.

Ortega (2009) explica que mesmo antes dos estudos sobre neurodiversidade, é preciso remeter-se aos estudos da deficiência, onde é levada em consideração a premissa *nothing about us without us*, que traduzindo significa nada sobre nós sem nós, e cujo grupo é composto apenas de pesquisadores com deficiência.

O movimento da neurodiversidade conta com precursores importantíssimos e que vem ganhando cada vez mais força, o que abre caminho para os autistas de alto funcionamento, que precisam de espaço numa sociedade predominantemente neurotípica.

Ortega (2009) pontua que quando se sofre estigmatização por parte da sociedade, a autodeclaração da identidade dá origem a um processo de *coming out*⁸, que é uma espécie de afirmação, no caso afirmação da própria deficiência, que acaba sendo uma auto-categorização, um processo de subjetivação e de formação de identidade. O autor assegura que políticas identitárias trazem impasses, e um a ser destacado é o da associação ao enaltecimento da identidade e do orgulho deficiente. Essa afirmação identitária é frequentemente pareada à recusa da cura, a qual é vista como uma maneira de combater a diferença e a diversidade do corpo e do cérebro humano.

O padrão que foca exclusivamente na busca e até obsessão pela cura levou muitas críticas oriundas de adultos no espectro autista, estes se sentem incompreendidos e desconsiderados pelos especialistas e familiares de autistas, eles opinam que se o autismo não é uma doença e sim uma diferença, a busca por uma cura diz respeito a uma tentativa de apagar a diferença, a diversidade, e segundo Ortega (2009), é por isso que tais movimentos anticura vem ganhando força.

Enquanto se tem o movimento anticura, há também organizações como *Cure Autism now* (www.cureautismnow.org), constituídas por pais de autistas, médicos, cientistas que estão obstinados a acelerar as pesquisas sobre o autismo, focando, inclusive na educação. Tal organização vem sendo criticada por ativistas autistas, as acusam de promover visões estreitas, não dando aos autistas a oportunidade de falarem.

O termo neurodiversidade foi trazido pela socióloga e portadora da síndrome de Asperger Judy Singer em 1999. O conceito “neurodiversidade” tenta enfatizar que a “conexão

⁸ Come out, expressão idiomática que significa “sair do armário”, ou seja, assumir-se tal como é.

neurológica” (neurological wiring) atípica (ou neurodivergente) não é uma doença a ser tratada e, possivelmente curada. Eis que se trata de uma diferença humana que deve ser respeitada como outras. Autistas são “neurologicamente diferentes”, ou “neuroatípicos”. Autistas adultos, principalmente os diagnosticados com Síndrome de Asperger são os que impulsionam o movimento, eles possuem voz e podem representar melhor os “neuroatípicos”, e nos fazem pensar no seguinte: se a neurodiversidade ou “neuroatipicidade” é uma doença, então a “neurotipicidade” também é. (ORTEGA, 2009).

3.2 Perspectivas Terapêuticas: Avanços, Retrocessos e Controvérsias

O crescimento cada vez maior dos casos de crianças com (TEA), trouxe também uma demanda maior por profissionais mais qualificados que pudessem prover algum tipo de esperança para os pais no tratamento de seus filhos. Nesse contexto, foram surgindo mais pesquisadores, mais especialistas, mais terapias, mais abordagens e as mais variadas abordagens de tratamento farmacológico e psicoterapêutico, tendo em vista que o transtorno do espectro do autismo traz consigo diversas comorbidades.

Veremos aqui algumas dessas abordagens, começando pelo tratamento farmacológico e o porquê de usá-lo, abordagens menos convencionais e psicoterapias usadas no tratamento a fim de minorar os sintomas.

Segundo Charman et al. (2008) transtornos do espectro autista (TEA) compreendem um grupo complexo e heterogêneo de condições patológicas, incluindo autismo, além das antigas síndromes de Rett e Asperger e o transtorno invasivo do desenvolvimento, caracterizado por graves anormalidades nas comunicações, consciência social e habilidades, e a presença de padrões de comportamento restritivos e estereotipados. Além de tais sintomas centrais, existem alguns outros distúrbios de comportamento que são frequentemente vistos em indivíduos autistas, como: ansiedade, depressão, distúrbios do sono e da alimentação, problemas de atenção, acessos de raiva e agressão ou automutilação. (CHENG et al., 2011).

Há evidências crescentes de que o autismo é um transtorno multifatorial complexo que envolve várias vulnerabilidades genéticas que interagem com fatores ambientais que afetam o cérebro e também o corpo. (JAMES, 2006).

De acordo com Charman (2008), TEA é usado para descrever um grupo de transtornos do neurodesenvolvimento infantil cujo início é geralmente antes dos 3 anos de idade. O autismo é uma síndrome definida pelo comportamento, diagnosticada com base na história

clínica do paciente, pois não há biomarcador específico para esse transtorno de acordo com o DSM-V.

De acordo com Coutinho e Bosso (2015), há um forte componente genético na etiologia do autismo. A genética do autismo é complexa, uma vez que, não existe um único gene ou cromossomo responsável pelo transtorno, e sim, um conjunto de anomalias cromossômicas que interagem entre si e levam ao comportamento autístico, e talvez por isso, a variedade fenotípica se dê pela grande variedade genética.

Nas afirmações de Coutinho e Bosso (2015), os genes da família SHANK, que codificam proteínas envolvidas nas sinapses vêm sendo cada vez mais estudados, porque são genes que codificam proteínas “andaimas” que estão intrincadas na continuidade geral das sinapses e perpetuação do neurotransmissor glutamato na membrana pós-sináptica; sendo que alguns estudos sugerem que a carência na ação do glutamato tem potencial de levar ao comportamento autístico.

Segundo eles, outro gene envolvido na manutenção das sinapses é o que codifica o receptor GABAA essencial para a perpetuação do neurotransmissor GABA, e está presente no cromossomo 15, sendo que vários estudos confirmaram que há níveis elevados de GABA no plasma de crianças autistas.

Para Coutinho e Bosso (2015) o cromossomo 17 codifica um gene envolvido na manutenção das sinapses e perpetuação de serotonina. A serotonina é um neurotransmissor que atua no cérebro na manutenção do equilíbrio do humor e segundo alguns pesquisadores sua ausência em autistas pode estar envolvida com a repetição de movimentos, e, corroborando com isso, o jornal de pediatria, da Sociedade Brasileira de Pediatria, refere o tratamento farmacológico com a clomipramina (antidepressivo tricíclico e bloqueador não-seletivo da recaptação de serotonina) mostrou ser eficaz no tratamento de comportamento obsessivo-compulsivo e, mais recentemente, em sintomas obsessivo-compulsivos, na atenuação de estereotípias e de comportamento automutilante em autistas, porém, o risco de arritmias cardíacas, entre outros, tem limitado o seu uso.

Para Coutinho e Bosso (2015), os cromossomos 7 e 2 são os cromossomos com uma maior relação com o autismo, mais relacionados às dificuldades de linguagem. Mutações vêm sendo cada vez mais estudadas nos últimos anos e estão vigorosamente associadas ao TEA. Essas mutações se dão nos filhos de pais que não apresentam nenhum traço autístico.

Uma possível explicação para o acontecimento dessas mutações é que à medida com que os pais envelhecem, podem acumular mutações nas células da linhagem germinativa que

são passadas para o embrião no ato da concepção, contudo, as mutações na linhagem germinativa masculina têm uma maior penetrância.

Mudanças estruturais estão sendo alvo de pesquisas, e a mais recente delas foi divulgada em fevereiro de 2019 pelo Simons Foundation Autism Research Initiative (SFARI), identificando 1.054 genes relacionados com o TEA. Reitera-se que a existência de uma única alteração nos genes pode causar o TEA, mas na maioria dos casos, essas alterações envolvem distúrbios moleculares complexos em múltiplos genes, inclusive naqueles que controlam o neurodesenvolvimento.

A Síndrome do Cromossomo X-frágil, por exemplo, está associada ao comportamento autístico e de outros Transtornos Invasivos do Desenvolvimento - TID, de acordo com autores como Oliveira et al (2005), se trata de uma repetição exagerada de um grupo de bases nitrogenadas presentes no cromossomo X, e tal repetição conduz a uma hipermetilação que impossibilita a formação de uma proteína fundamental para a preservação do sistema nervoso. É importante que em casos de TEA se investigue a ocorrência da Síndrome do Cromossomo X-frágil, visto que, essa tem uma incidência relevante nestes casos.

Mas afinal: existe um teste genético para o autismo?

Não. Segundo Hoang (2018) um teste genético não pode diagnosticar ou detectar o autismo. Isso porque milhares de genes, juntamente com fatores ambientais, podem estar implícitos à condição.

Conforme o DSM-V, embora não existam testes médicos definitivos para indicar a presença de qualquer forma de TEA, o diagnóstico pode ser feito até os três anos de idade com base na presença ou ausência de comportamentos específicos que são usados como critérios diagnósticos. Os critérios diagnósticos incluem a presença de distúrbios de linguagem, comportamentos restritivos, déficits de reciprocidade social e tendência a se envolver em comportamento repetitivo ou ritualístico, a manifestar desejo de semelhança antes dos três anos de idade.

É considerado um distúrbio genético de base cerebral, e frequentemente se presume que seja baseado em eventos anormais de desenvolvimento do cérebro. Sabe-se que o TEA é correntemente encontrado em uma série de síndromes genéticas biologicamente distintas, como X frágil e esclerose tuberosa, e presume-se que o autismo "idiopático" (compreendendo 85-95% dos casos de autismo) é substancialmente heterogêneo. (HERBERT et al., 2006).

No que tange a outras abordagens menos convencionais, Strickland (2009) expõe que o tratamento do autismo pode incluir medicamentos, serviços de educação especial, programas comportamentais, terapia ocupacional, terapia de integração sensorial, terapia de

fala e linguagem, medicina complementar e alternativa (CAM), tratamento biomédico e várias outras terapias, como arte, música e equoterapia.

Em uma perspectiva biológica, fica faltando levar em conta uma abordagem terapêutica – a terapia nutricional. Segundo ela, as intervenções nutricionais certas podem ter um grande impacto na função cerebral, memória, aprendizagem, atenção, foco, humor, comportamento, crescimento e estado clínico de saúde em geral. A autora afirma que a nutrição pode proteger o corpo da criança das neurotoxinas, melhorar seu sistema imunológico e apoiar sua função gastrointestinal (STRICKLAND, 2009).

É com pesar que Strickland (2009) assegura que inúmeros médicos e outros profissionais de saúde não reconhecem a importância da terapia nutricional no tratamento do autismo e até mesmo desencorajam os pais de buscar intervenções nutricionais. A verdade é que nenhuma dieta ou suplemento curará milagrosamente o autismo. No entanto, é possível usar alimentos, suplementos, ervas e nutracêuticos para alimentar o cérebro e o corpo da criança autista e maximizar a função cerebral, o que o tornará mais responsivo a outros tratamentos e terapias. A nutrição é a base sobre a qual todos os outros tratamentos são desenvolvidos, e a terapia nutricional deve fazer parte do plano de tratamento abrangente de toda criança autista (STRICKLAND, 2009).

De forma resumida, entre as medidas recomendadas estão a retirada total de glúten (proteína do trigo), caseína (proteína do leite), alergênicos e alimentos processados. Strickland (2009) diz que com a retirada desses alimentos é possível notar uma melhora quase que imediata no comportamento da criança com autismo.

Diferentes frentes de ação estão sendo utilizadas para tratar o autismo ou atenuar seus sintomas. Enquanto existem pais e especialistas que acreditam que esses sintomas podem ser atenuados apenas com terapia, há os que acreditam no medicamento alopático como uma ferramenta eficaz. Vejamos aqui alguns posicionamentos a respeito.

Embora existam muitos estudos e relatórios sobre o amplo conjunto de intervenções oferecidas, não há estudos consistentes controlados a longo prazo sobre terapias farmacológicas específicas. Há evidências, sim, de que o conjunto de terapias oferecidas de forma precoce e concomitantemente pode abrandar comportamentos específicos, e, se bem-sucedida, ajudar a capacitar a criança com a construção de sua autonomia para resolução de problemas, como a ida para a escola, por exemplo.

Whitman (2000) é categórico ao dizer que as causas do autismo não foram determinadas, tratamentos definitivos ou mesmo curativos para esse transtorno ainda não são possíveis. Porém, uma avaliação diagnóstica em conjunto com outros tipos de testes podem

ajudar profissionais da saúde e educadores no desenvolvimento de tratamentos paliativos e programas de prevenção para crianças com autismo que conseguem frequentemente reduzir a severidade do transtorno⁹.

Whitman (2000) explica que esses programas de prevenção são subcategorizados como primário, secundário e terciário. Os primeiros são desenhados para prevenir o desenvolvimento inicial do transtorno, contudo não existem para o autismo. Entretanto, programas secundários e terciários de prevenção são possíveis, embora não curativos, os programas secundários são desenhados para prevenir o desenvolvimento total do transtorno. Alguns pais até relatam que após terem os filhos em programas secundários, sentiram seus filhos mais “normais”. Já os programas terciários ocorrem uma vez que o transtorno se manifestou totalmente, e são menos direcionados a prevenção dos sintomas, e sim, a redução dos sintomas e manejo de comportamento.

A intervenção medicamentosa tem o objetivo apenas de auxiliar no conjunto de terapias, minorando comportamentos indesejáveis. (GAIATO, 2019). De acordo com Donvan e Zucker (2017), essa jornada medicamentosa teve entre suas publicações, experimentos utilizando LSD – dietilamida do ácido lisérgico, que tiveram início na década de 1950 com um psiquiatra chamado Dr. Freedman, que procurou a League School, no Brooklyn, para iniciar seus experimentos em 1959.

Nessa época o LSD tinha o poder de quebrar o silêncio dos silenciosos, e foi com esse intuito, o de tornar os autistas não-vocais em autistas vocais, que os experimentos tiveram início: dando a um menino autista de 8 anos um copo de achocolatado com LSD dentro. Assim como Ralph, outras 11 crianças tomaram o ácido, cada uma em um dia diferente. O ácido foi administrado nas xícaras de bebidas que os sujeitos da pesquisa mais gostavam. Uma vasta gama de reações foi detectada nas crianças com autismo, mas nenhuma delas começou a falar repentinamente ao ingerir a droga.

Apesar de Dr. Freeman publicar seus achados em 1962, foi um artigo “de derrotado”, como ditado por Donvan e Zucker (2017), pois a esperada mudança vocal não aconteceu. Lovaas, psicólogo Noruegues, por sua vez, também havia participado de uma equipe da UCLA que testou o LSD no tratamento do autismo, mas ficou decepcionado.

Nikolov et al. (2006), em seu artigo sobre «*Tratamentos psicofarmacológicos e áreas de interesse para desenvolvimentos futuros*» ofereceram uma ampla visão sobre o tratamento

⁹ Deve-se ter muito cuidado, pois nos dias de hoje, segundo autistas ativistas, os termos autismo leve, moderado e severo estão em desuso, e, são considerados termos capacitistas. No entanto, optei por deixar o termo escolhido pelo autor referenciado.

medicamentoso do autismo, as categorias de fármacos usados no tratamento de crianças e adultos com autismo e condições relacionadas. Os antipsicóticos atípicos (AAPs) são um grupo de fármacos que tem como objetivo primeiro tratar a psicose. Alguns exemplos desses medicamentos são a clozapina, a risperidona, a olanzapina, a quetiapina, a ziprazidona e o aripiprazol. Esses compostos são comumente utilizados no autismo e outros Transtornos Invasivos do Desenvolvimento para tratar graves comportamentos mal-adaptativos e substituíram em grande parte os antipsicóticos tradicionais (típicos), como o haloperidol e a clorpromazina. Geralmente agressão, automutilação, destruição de propriedade ou crise de ira são sintomas alvo do tratamento.

Ademais, como tem havido relatos de que os compostos mais recentes melhoram os sintomas “negativos” da esquizofrenia (abulia, afeto embotado), há um interesse e uma associação desses medicamentos na melhoria para o isolamento social, fazendo com que a pessoa com autismo interaja socialmente pelo próprio interesse. Como os AAPs parecem ter sido eficazes nos tratamentos de tiques, sugere-se que o seu uso possa beneficiar os tratamentos de estereotipias associadas aos TIDs.

Entrando agora no campo de tratamento psicoterapêutico, é preciso conhecer as diferentes formas de manejo do autismo e como cada abordagem trabalha com ele. Começaremos aqui pela psicanálise.

De acordo com Zanini (2019), o princípio da análise das intervenções dentro da psicanálise e o da negativa de um psicodiagnóstico precoce fechado, uma vez que Souza (2016), afirma que é como uma *nomeação idealista e moralista* que oculta a condição não definida da estrutura psíquica, e que tem seu efeito nocivo sobre a condição subjetiva da criança. Souza diz que:

Um diagnóstico, modalidade de signo generalizada de segregar um sujeito em categorias descritivas e classificatórias, encobre toda a possibilidade de enfrentamento singular ante um impasse subjetivo, seus movimentos ante a angústia constitutiva (SOUZA, 2016, p. 604).

Souza (2016) esclarece que escolher recusar o diagnóstico fechado precoce não vem como forma de negar o sofrimento do indivíduo. O trabalho terapêutico irá, ao longo de sua constituição subjetiva, nomear as vivências da criança, conforme as angústias forem se manifestando, o que evita possíveis danos a sua psique.

O tratamento vai sendo definido a partir da nomeação do sofrimento do paciente, que acontece de forma transferencial. As escolhas instrumentais no tratamento serão delineadas de

acordo com o paciente e com o olhar de cada filiação teórica psicanalítica sobre a síndrome autística.

Souza (2016), durante seu estudo de caso, insiste na importância da compreensão acerca da constituição psíquica do autista. Como já vimos anteriormente na parte Histórica desta pesquisa, teóricos se dividem entre pensar o autista como um organismo biológico – não um sujeito do desejo – que permanece sem a inscrição na linguagem, fora de qualquer estrutura clínica – neurose, psicose ou perversão. Outros acreditam que o TEA estaria incluído na estruturação psicótica. Contudo, a autora junto a outros psicanalistas, crê que há uma “estrutura subjetiva no autismo, de sujeito de desejo diferente da psicose” (p. 602).

Outro ponto é o autismo como possibilidade, por ser tratado como uma “escolha subjetiva”, um caminho em “vias de estruturação”, assim como a neurose, a psicose e a perversão, no qual a lapso ocorre em algum ponto nesse processo de constituição da estrutura psíquica. Além da intervenção, o favoritismo na escolha da psicanálise se dá na prevenção do transtorno, diferenciando a ciência do inconsciente dos demais campos científicos. (ZANINI, 2019).

Jerusalinsky (2012), baseando-se em sua experiência, acredita que o transtorno não se encaixa nas três estruturas psíquicas mencionadas acima: neurose, psicose e perversão. Para ele, o mais apropriado é conceber o autismo em uma quarta estruturação. A psicose é o resultado de um processo de forclusão (mecanismo de defesa da psicose segundo Lacan), quer dizer, a função paterna – responsável por barrar o sujeito, o resguardando das solicitações maternas e alforriando-o para o mundo externo – não foi criado, fato que desviou o sujeito ao Outro primordial. Ao passo que no autismo sucederia a exclusão, na qual não há e nem houve a possibilidade da inscrição do sujeito:

Se bem é verdade que é difícil sustentar a proposição de que “o autista se exclui”, precisamente porque o se implicaria um sujeito num caso em que fica evidente sua ausência, sustentar essa proposição vai na direção de um primeiro movimento numa tentativa de cura: supor um sujeito precisamente aí onde não há tal. É por essas razões 26 que a psicanálise, embora de modo polêmico, tem incorporado o autismo como uma quarta estrutura, a estrutura da exclusão (JERUSALINSKY, 2012, p. 65).

O autor se pronuncia sobre a existência de diferentes “tipos” de autismo, pontuando tais distinções como altamente significativas para a terapêutica. Achar-se-iam os autismos comórbidos a outra patologia orgânica, os secundários “a problemas específicos (constitucionais) de linguagem” e aqueles frutos de quebras no processo constitutivo do sujeito, ocorridas principalmente no primeiro ano de vida (JERUSALINSKY, 2012, p. 66).

Através desse pensamento, a psicanálise não desconsidera a cura para alguns casos, analisando determinados pontos: o quanto e de que forma as causas do autismo refletem no processo das identificações primárias; as probabilidades de manejo ou extinção dessa incidência; a predisposição da família para persistir por longo tempo no restabelecimento do laço que se perdeu; o tratamento toma forma por tentativa e erro, inicialmente as causas são hipóteses. O mais relevante é não aceitar a incurabilidade, isto é determinante, e impede que se dê a desistência da melhora antes mesmo da tentativa, e essa desistência faria com que não se exigisse da criança tudo o que ela pode fazer. (JERUSALINSKY, 2012).

O autor enfatiza a importância da integração familiar no tratamento da criança autista, e de que todos envolvidos devem participar da terapêutica para que o sucesso no tratamento seja alcançado, e, sendo a subjetividade de cada personagem familiar levada em conta, a fim de que se chegue a um resultado a longo prazo (JERUSALINSKY, 2012).

Vendruscolo e Souza (2015) enfatizaram a importância da análise do brincar infantil como ferramenta para avaliar as habilidades psicoafetivas e cognitivas da criança com TEA. Em um estudo focado na interação no brincar entre adultos e crianças as autoras perceberam que pacientes com risco de desenvolver atrasos cognitivos possuíam entraves em sua criatividade e dificuldades psicoafetivas, o que poderia ser concebido a curto ou médio prazo – no processo de escolarização.

O ato de brincar foi pontuado como recurso terapêutico por Lucero e Vorcaro (2015), que discorrem sobre o uso de objetos no tratamento psicanalítico de crianças autistas e afirmam a importância da relação que o autista faz com os objetos a fim de detectar psicopatologias precoces graves, o brincar seria uma conexão entre a fantasia infantil, onde os objetos cumprem a função de apoio para sua existência – e a sua realidade. De acordo com as autoras, na clínica psicanalítica “o uso de objetos concretos impõe-se como condição para a circulação da cadeia significante” (p. 310) e por isso afirmam a extrema importância do brincar, onde é retomada a ideia lacaniana de que o auto-erotismo anda junto à percepção dos objetos, e que em autistas nota-se o apego a objetos como se estes fossem partes de seus corpos – objeto autístico (LUCERO; VORCARO, 2015).

Tustin é citada como psicanalista que dá crédito à necessidade do uso de objetos na terapêutica do autismo, percebe que “o autista se concentra nos objetos para não se deparar com o susto do mundo externo, tudo aquilo que é ‘não-eu’”, e Lucero e Vorcaro (2015, p. 313) pontuam esse fenômeno da seguinte maneira: “o objeto, sendo então experimentado como uma parte da criança, tem a função patológica de anular o mundo externo, se diferenciando do objeto transicional que é compreendido como algo de fora”.

As autoras não aconselham a retirada desse objeto, porque é considerado um meio de conectar o autista ao Outro da linguagem e a um tratamento defensivo, esse objeto pode ser utilizado como fuga de um meio que o apavora – produzido pelo próprio sujeito.

Vilani e Port (2018) garantem que não se pode encarar um transtorno ou doença olhando apenas um viés, seja ele orgânico ou psíquico. Explicam que a via orgânica é apenas a “ponta do iceberg”, que existem muitas outras questões submersas que precisam ser compreendidas, é preciso enxergar o ser humano com profundidade, além do sintoma, e que é preciso olhar o autismo por um viés integrativo. Se a criança é vista de forma integral e não apresenta vulnerabilidade orgânica:

Ao olhar o autismo por um viés integrativo compreende-se que, quando a criança é diagnosticada e não apresenta nenhuma vulnerabilidade orgânica “isso pode estar associado a questões psíquicas, tais como o não fechamento do circuito pulsional. Os traços/comportamentos autistas passam a surgir na criança, a qual está em processo de maturação orgânica muito importante devido aos processos neurodesenvolvimentais que ocorrem nos primeiros anos de vida. Nesse período há maior fluxo de nascimento neuronal (neurogênese), diferenciação, apoptose (poda neuronal) e sinaptogênese, em que os neurônios estabelecem suas ligações sinápticas (VILANI; PORT, 2018, p. 140).

Vilani e Port (2018) ressaltam que os processos de mielinização e nascimento neuronal ocorrem pelo menos até os trinta anos de idade, ou seja, o sujeito está sempre susceptível a alterações que impactem seu neurodesenvolvimento, mesmo que o grau diminua com o envelhecimento.

Se forem considerados os sintomas do TEA (distúrbios ou atrasos de linguagem, estereotípias, dificuldades de interação social, entre outros), as áreas cerebrais afetadas pelo autismo (cerebelo, amígdala, lobo temporal e córtex pré-frontal) e a constituição psíquica do sujeito, é possível hipotetizar a relação entre o desenvolvimento orgânico, o ambiente no qual ele está inserido e a constituição do sujeito (viés psicanalítico). Daí a importância do trabalho da intervenção precoce clínica e dos demais atendimentos que esse sujeito necessita, desta forma é possível influenciar seu desenvolvimento neuronal. (VILANI; PORT, 2018).

Depois da abordagem psicanalítica, a abordagem neuropsicológica é a procurada. Ela compreende que todo o comportamento constatável – emoção, cognição, o próprio comportamento que é uma consequência de ambas as funções – do indivíduo é relacionado às suas atividades cerebrais (MALLOY-DINIZ et al., 2016).

Desse modo, para cada ação, objetivamente, haveria um sistema neural responsável em prol de que ela aconteça exatamente como se mostra. O funcionamento cerebral e as alterações oriundas de lesões no cérebro são o lugar para o qual são voltados os esforços da

área, como “novas formas de avaliar, de reabilitar e de desenvolver estratégias, técnicas ou recursos que permitam melhorar a qualidade de vida das pessoas” (VALLE; CAPOVILLA, 2011, p. 35).

Funções como a linguagem, que são de maior complexidade, não estão circunscritas apenas em uma área do cérebro. Elas possuem variados circuitos interconectados a profusas regiões que reúnem habilidades imprescindíveis a fim de concluir a tarefa. Por exemplo, na ausência de alguma capacidade, toda uma função cognitiva pode ser enredada; tomando o exemplo da linguagem, a área de Broca (1861) – responsável pela expressão – e a área de Wernicke (1874) – referente à compreensão – ambas precisam estar funcionando corretamente para que a comunicação ocorra sem inconstância. Lesões, em qualquer uma dessas duas áreas, podem ter como seqüela uma fala indecifrável tanto para o interlocutor da mensagem quanto para o indivíduo comunicante, tornando o diálogo vazio de significado (MALLOY-DINIZ; LEANDRO et al., 2016).

Como cita Dias (2011), a linguagem – uma das funções lesadas nos casos de autismo – estudada por Luria no ano de 1984, é definida pela neuropsicologia como um papel intrincado que abrange a ativação sistematizada de diferentes processos mentais, sendo compreendida como:

[...] a capacidade e a possibilidade que o indivíduo tem de selecionar e perceber informações, conhecer, experienciar, compreender, interpretar, associar, armazenar e utilizar essas informações oriundas do meio”. Tais habilidades proporcionam a associação e integração dessas informações aos conhecimentos que o indivíduo detém, sustentando relacionamentos palpáveis e qualidade de vida mais favorável no meio em que vive. (DIAS, 2011, p. 125).

Outro conceito muito importante no campo da neuropsicologia é o de neuroplasticidade. Por definição, segundo Jacobs (2000), a neuroplasticidade é qualquer alteração do sistema nervoso que não seja constante e que tenha duração maior que poucos segundos, o que coaduna com a definição de Lent (2004), que pontua que o potencial de adaptação do sistema nervoso, especialmente o dos neurônios, às modificações nas condições do ambiente que acontecem na vida rotineira dos indivíduos, se expande desde a resposta a lesões traumáticas e deletérias até as tênues alterações decorrentes dos processos de aprendizagem e memória.

O aprendizado é possível porque o cérebro humano possui neuroplasticidade – qualidade do órgão para se moldar de acordo com o estímulo que recebe –, condição que vai

“além do campo morfológico”, sendo por consequência um recurso importante para intervenção nos casos de autismo (ROTTA et al., 2018, p. 4).

De acordo com a teoria neuropsicológica o autismo é considerado uma síndrome do comportamento que possui origem multifatorial e é testemunhado como um distúrbio do neurodesenvolvimento (GILBERT, 1990).

Assim, irregularidades no comportamento e na construção da linguagem, na forma de deficiência intelectual, geram um déficit nos relacionamentos e formas de interação social do indivíduo. A metarrepresentação, que é a habilidade de simbolizar as representações do mundo e o faz-de-conta, se mostra prejudicada nos portadores de TEA, o que elucida a dificuldade desses sujeitos entenderem os próprios sentimentos, bem como os sentimentos alheios, o que prejudica o convívio com seus pares (ASSUMPCÃO JR; KUCZYNSKI, 2011).

As pesquisas sobre o autismo no campo neurológico investigam a origem dos sintomas autísticos através da mensuração da intensidade desses sintomas e diferenças fenotípicas dos indivíduos afetados pelo transtorno. Essas pesquisas reiteram que no autismo podem ser constatadas a “presença de anormalidades neurobiológicas” em grande parte dos casos:

[...] não significa que tenhamos encontrado a “causa” do autismo, mas indica que, pela frequência com que estes marcadores estão presentes, deva haver alguma relação entre as alterações do SNC observadas (marcadores) e os distúrbios comportamentais que caracterizam os TEA [...]. Parafraseando, não há até os dias atuais um único marcador biológico que possa ser considerado específico e característico da doença (SCHWARTZMAN, 2011, p. 65)

A teoria acima referida levanta a hipótese que o TEA pode ser uma maneira desorganizada do cérebro perceber os diferentes inputs sensoriais ao qual está exposto, sendo assim, o modo como processa os estímulos recebidos acontece de maneira diversificada. Para o autor o autista teria sua própria interpretação do mundo, relacionando-se socialmente do seu jeito peculiar (ASSUMPCÃO JR; KUCZYNSKI, 2011). Isso considerando que o processo cognitivo é o responsável por analisar as mensagens externas e dar-lhes sentido. (CZERMAINSKI, 2012).

Trabalhar através de intervenções no desenvolvimento de habilidades comprometidas relacionadas ao TEA é o foco da neuropsicologia. O objetivo terapêutico é “ressignificar conceitos e reatar relações emocionais com os elementos que se apresentam e que se mostram difíceis para o indivíduo”, caminho a ser trilhado pela via da aprendizagem (ROTTA et al., 2018, p. 06).

Rezende-Vilarinho et al. (2016) em sua obra ratificam a importância de trabalhar de forma multidisciplinar em conjunto com a família. De acordo com eles, a neuropsicologia pontua que a intervenção deve acontecer assim que aparecem os primeiros possíveis sinais da condição em questão. Zaqueu et al. (2015) enfatiza a importância de se manter atento aos marcos de desenvolvimento da criança, para que um possível déficit venha a ser detectado e adereçado com a intervenção necessária.

Em se tratando de abordagens terapêuticas, a mais visada, ou mais creditada como «eficiente» tem sido a abordagem comportamental, o que provavelmente se dá pelo número esmagador de estudos dedicados à Applied Behavior Analysis (ABA) e pelos esforços de psicólogos e pesquisadores na área do autismo.

A ciência experimental introduzida por Skinner, a análise do comportamento tem como objeto de estudo o próprio, entendendo-o como produto da História da espécie, da história individual e cultural. O ambiente em que o indivíduo está inserido não pode ser desconsiderado, visto que, tem o potencial de modificar diretamente sua história de vida. (BAGAILOLO; GUILHARDI; ROMANO, 2011).

Skinner (1938) pontuou o comportamento como produto da “relação entre eventos antecedentes, consequentes e as próprias ações dos indivíduos (no linguajar técnico, as ações devem ser denominadas de respostas)”. Já o comportamento, foi classificado como operante, o indivíduo através das atitudes opera, age, no meio onde vive e, esse meio, volta as atitudes iniciais que o conjuraram. A possibilidade de um comportamento acontecer novamente ou não, se deve as “consequências ambientais do comportamento” (BAGAILOLO; GUILHARDI; ROMANO, 2011, p. 279).

Baum (2019) intervém pela análise do comportamento como uma ciência que surgiu da indispensabilidade de alguns psicólogos do século XIX por maior confiabilidade e menor subjetividade. Eles procuravam resultados que pudessem apresentar números indicando comprovações e que pudessem ser replicados em outros espaços. Desta forma, o comportamento poderia ser esperado, controlado e/ou modificado.

Nessa linha de ação, de acordo com Green (2001, p. 4) o behaviorismo aponta que “[...] o autismo é uma síndrome de déficits e excessos que [pode ter] uma base neurológica, mas que está, todavia, sujeita a mudanças, a partir de interações construtivas, cuidadosamente organizadas com o ambiente físico e social”.

A ABA (Applied Behavior Analysis) ou análise aplicada do comportamento trabalha a partir de uma abordagem behaviorista com resultados palpáveis, e é o que será apresentada a seguir.

Devido ao número de estudos com comprovações de resultados positivos publicados, a ABA é a modalidade mais frequentemente recomendada, inclusive pela Organização Mundial de Saúde (OMS). Talvez isso se dê, pelo relato de mães como Catherine Maurice (1993) que registram a eficácia da ABA através de seu relato pessoal em um livro, por exemplo no livro *Let me Hear Your Voice*¹⁰.

De acordo com a teoria comportamental, pode haver melhora significativa no quadro do paciente portador de TEA, mesmo que seja um transtorno considerado sem possibilidade de cura. A ABA foca em amplificar as particularidades positivas que a criança autista apresenta, identificar suas limitações e trabalhá-las a fim de alcançar um melhor prognóstico.

Segundo Assumpção Jr. e Kuczynski (2011), a prevenção secundária (explicada anteriormente), mesmo sem afirmar uma cura concreta, faz com que o quadro autístico não se desenvolva completamente. Em depoimentos de pessoas como Catherine Maurice, onde a ABA fez a diferença na vida de seus filhos, pode-se falar até na normalização, restando apenas sintomas residuais.

Os profissionais de ABA como Mayra Gaiato e Gustavo Teixeira explicam que quanto mais cedo começar a intervenção, maior a possibilidade de melhora. Teixeira (2016) pontua o método ABA como ferramenta clássica, amplamente utilizada nos casos de autismo devido a seus resultados comprovados no ramo da aquisição de habilidades. Ele destaca que a ABA é um instrumento vastamente recomendado pela “Academia Americana de Psiquiatria da Infância e Adolescência”, pela “Academia Americana de Pediatria” e pelo “Centro de Controle de Doenças e Prevenção (CDC)” (p. 495-500).

O método deve ser aplicado por psicólogos que possuem formação especializada, e compreende o comportamento da criança, a partir de sua interação com o meio e com a comunidade que as rodeiam.

Teixeira (2016) relata o êxito desse manejo por profissionais experientes que oferecem certo planejamento terapêutico. O tratamento possui metas específicas, um conjunto de recursos que coadunam com os resultados que a criança vai obtendo:

A utilização de reforçadores positivos é uma estratégia amplamente utilizada para auxiliar no sucesso do método. O progresso da criança pode ser mensurado e

¹⁰ Como não encontrei a tradução do título, minha tradução livre: Deixe-me ouvir sua voz.

estudado de forma detalhada. Dentro do método ABA existem diversas técnicas comportamentais que podem ser utilizadas objetivando a aprendizagem, a motivação, estimulando a comunicação e o ensino de habilidades verbais (TEIXEIRA, 2016, p. 548).

Segundo Kearney (2015) a ABA trabalha com reforçadores, extinção, modelagem, punições positivas e negativas. De acordo com o autor, a criança pode ter sensibilidade no tocante a reforçadores utilizados de modo a não os aceitar de pronto. ABA, assim como qualquer outra intervenção que é considerada aplicada, objetiva fazer com que os pacientes se tornem mais independentes e se ajustem com mais facilidade ao meio social. Os comportamentos modificados com sucesso devem ser aplicados em outros contextos e devem também se manter ao longo dos anos.

Como já citado no marco teórico, os anos 60 trouxeram muitas mudanças no aspecto de atender pessoas com deficiência e suas necessidades, tanto que o ativismo político nos Estados Unidos em favor das pessoas com deficiência cresceu a ponto de, no governo de Kennedy e Johnson, ter havido um desdobramento que criou uma variedade de programas visando o bem-estar das pessoas com deficiência.

Whitman (2000) salienta que em meio a esses eventos, surgiu a abordagem de modificação de comportamento, que era uma abordagem terapêutica e de ensino baseada na teoria da aprendizagem, que teve profundo impacto nos tipos de serviço providos por instituições, escolas e nos lares. Inicialmente essa abordagem era usada para as pessoas difíceis de tratar, tais como indivíduos com níveis severos ou profundos de retardo mental. Posteriormente, devido ao sucesso empíricamente documentado, técnicas comportamentais foram empregadas em uma variedade de populações com problemas clínicos, bem como no aprendizado de crianças em escolas regulares. Foi nesse contexto que emergiu Ivar Lovaas, outra figura importante (e bastante controversa!) na história das abordagens behavioristas do autismo.

Segundo Donvan e Zucker (2017) em 1965, Lovaas, psicólogo da UCLA havia começado a empregar “um agulhão ligado a bateria” para dar choques elétricos em crianças, e o resultado foi importante, porém controverso. Na época, Lovaas se desiludira com as teorias freudianas que havia aprendido e sua ruptura filosófica com essa teoria se intensificou ainda mais quando percebeu que não conseguia ajudar os pacientes do Hospital da Fundação Pinel, que acabaram se suicidando. Lovaas se decepcionou com a ausência de dados ou testes que pudessem demonstrar a eficácia do tratamento sob a luz da psicanálise.

A fim de ajudar as crianças de alguma forma, Lovaas começou a empregar tratamentos que utilizavam fitas que soltavam descargas elétricas no chão onde as crianças pisavam, e, de acordo com a resposta das crianças a certos comandos a eletricidade era desligada. Ele percebeu que havia a extinção dos comportamentos indesejados, mas não por muito tempo, mesmo assim considerou o estudo bem-sucedido.

Numa segunda rodada, ele comprou um Hot - Shot, um agulhão para dar choque em gado de 30 cm, na tentativa de eliminar comportamentos autoagressivos em 3 crianças que ele considerou como retardados: uma de 11 e duas de 8 anos. Lovaas queria observar se conseguiria deter o comportamento autodestrutivo das crianças punindo-as tão logo que esses comportamentos aparecessem. Como descrito na obra de Donvan e Zucker (2017, p. 204), “tratava-se de infligir a dor para prevenir a dor”, o que para muitos era tido como perverso.

Lovaas desenvolveu uma forma de modificação de comportamento chamada Discrete Trial Traini - DTT (Treinamento de tentativas discretas) para usar com crianças com autismo. Ele descobriu que uma grande variedade de comportamento adaptativo poderia ser ensinada a essas crianças, incluindo autoajuda, linguagem, habilidades sociais e acadêmicas. A ênfase nos alcances desse método está na definição dos objetivos do tratamento; no uso de prompts sistemáticos para atender crianças em sua aprendizagem; no emprego de procedimentos motivacionais e reforçadores na aprendizagem; nos programas precoces e intensivos de 20 a 40 horas semanais; e na constante avaliação dos efeitos do tratamento. Talvez a característica mais importante desta abordagem seja o foco no treinamento parental na vida diária das crianças dentro do ambiente em que vivem. (WHITMAN, 2000)

Porém, segundo Donvan e Zucker (2017), as vezes se atribui a Lovaas, de forma equivocada, a invenção da análise aplicada do comportamento (*Applied Behavior analysis - ABA*), mas em verdade, ela foi parte do trabalho de um grupo de psicólogos da universidade de Washington no fim da década de 1950 e começo da década de 1960.

Sidney Bijou, citado por Donva e Zucker (2017) foi um dos primeiros pesquisadores a testar o uso da ABA em crianças com deficiências e documentá-lo em 1964 em conjunto com Todd Risley e Montrose Wolf. Em 1962 Jerman Rose procurou Bijou ao verificar que em um menino autista de 3 anos as técnicas psicanalíticas não estavam surtindo efeito. O estudo foi intitulado *Behavior Research and Therapy*¹¹. Esse estudo representa o primeiro uso indiscutivelmente modificador da análise comportamental aplicada para incutir

¹¹ Pesquisa comportamental e terapia

comportamentos benéficos em uma criança com autismo, ao passo que, concomitantemente, elimina os comportamentos perturbadores e indesejáveis.

De acordo com Whitman (2000), além de Lovaas, muitos outros indivíduos fizeram contribuições significativas para o desenvolvimento de programas de intervenção, bem como pesquisa na área do autismo. Por exemplo, Eric Scopler e Gary Mesibov contribuíram no campo do autismo através de sua influência no desenvolvimento do modelo TEACCH (Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children¹²) de tratamento. TEACCH, inicialmente criado para servir a crianças com autismo e deficiência na comunicação na Carolina do Norte, foi amplamente disseminado nos Estados Unidos, bem como em outras partes do mundo. Esse é um programa multidimensional que foca nas necessidades de cada indivíduo, e sua ênfase é colocada no programa de avaliação.

Segundo Donvan e Zucker (2017) Erick Schopler e Robert Reichler deram início a um processo que seria de grande importância para os estudos sobre reintegração da criança autista na sociedade. Depois de diferentes tentativas no campo dos estudos empíricos, eles desenvolveram um método que se mostrava eficiente no desenvolvimento de linguagem na criança autista, o que começou com um menino chamado David, de 3 anos. Após os primeiros 6 meses de tratamento, a mãe do garoto passou a frequentar as sessões e assisti-las com atenção anotando tudo que era feito, repetindo o método em casa, sendo estimulada por Schopler a inovar, o que fez de David um menino mais sociável, interessado na interação com outro ser humano, falante e inclusive capaz de liderar uma brincadeira com outras crianças da escola.

Saindo da ABA, mas continuando no campo comportamental, a terapia cognitivo comportamental, é aplicada a um grupo de atividades terapêuticas que auxiliam no tratamento de psicopatologias dos seres humanos, e suas técnicas provêm de abordagens cognitivas e comportamentais. (BAHLS; NAVOLAR, 2010)

Acredita-se que a TCC (Terapia Cognitivo Comportamental) funciona no tratamento e redução dos sintomas e taxas de recorrência, com ou sem o uso de medicação em diferentes transtornos psiquiátricos, entende-se que sua eficiência se deve à interação e compreensão dos processos cognitivos. (KNAPP; BECK, 2011)

A TCC analisa comportamentos sendo norteada pelos conceitos do behaviorismo radical, e no contexto da aprendizagem seus instrumentos podem produzir mudanças no

¹² Tratamento e educação de crianças com problemas de comunicação

comportamento humano, no que diz respeito a torná-lo mais funcional e eficaz. (KNAPP; BECK, 2011)

Ela é classificada por finalidade em três grupos: Terapia de habilidade e enfrentamento, cuja ênfase está em prever os instrumentos para o enfrentamento de situações problemáticas; Terapia de solução de problemas cuja ênfase está em desenvolver estratégias para enfrentar diferentes dificuldades pessoais; Terapia de reestruturação cujo foco está na ideia de que problemas emocionais são consequência de pensamentos distorcidos, portanto, é preciso promover pensamentos adaptativos. (BAHLS; NAVOLAR, 2010).

Os indivíduos com TEA podem apresentar uma variedade de sintomas comportamentais como: hiperatividade, déficit de atenção, impulsividade, agressividade consigo e com os outros, acessos de raiva, crises e ainda, podem apresentar respostas incomuns a diferentes estímulos sensoriais, pode haver seletividade na alimentação, hipersensibilidade ao som, irregularidade de humor, ausência de medo, dor, e uma gama de comportamentos autolesivos. (RAPIN; GOLDMAN, 2010)

Pensando então nas características supracitadas, vemos alguns estudos como os de Pires e Souza (2014) cujo alvo era compreender como ocorre o desenvolvimento de crianças com TEA dentro de um processo terapêutico da TCC. Esse estudo, identificou ações terapêuticas com o uso das técnicas da TC voltadas para esse transtorno, e foi possível verificar resultados positivos de melhora no quadro geral autístico durante as intervenções terapêuticas.

Bosa (2010) contudo, nos relembra que o tratamento deve ser estruturado de acordo com a idade do indivíduo. Por exemplo, enquanto crianças o foco está na linguagem e interação social. Já nos adolescentes a intervenção foca nas habilidades sociais e no desenvolvimento da sexualidade.

3.3 Autismo e Educação

Com os crescentes casos de autismo recém diagnosticados da década de 50, vieram outras preocupações, tais como: *o que faremos com essas crianças agora? Deverão elas ir ou não à escola?*

Desta forma, movimentos visando uma educação que reconhecesse as necessidades de uma pessoa com autismo em sala de aula estava nascendo, e algumas personalidades citadas na obra de Donvan e Zucker (2017) conseguiram consideráveis avanços, mesmo que começassem no quintal da própria casa como Jacques e Marie May, pais de autistas gemelares

que fundaram uma escola moldada nas necessidades dos filhos e serviram de modelo para outro programa num condado vizinho. Temos Ruth Sullivan que conseguiu ter uma professora auxiliar para quando seu filho se agitasse em sala de aula - mesmo que não fosse algo regulamentado para outras crianças, já demonstrava um grande avanço e já abriria precedentes para outros pais com o mesmo tipo de desespero.

Embora iniciativas pontuais movidas por pais de crianças autistas acontecessem com força pouco a pouco crescente, devido a movimentos ativistas (mesmo que pequenos) e mais frequentemente, a luta pela inclusão de crianças autistas em escolas regulares era sofrida e quase sempre frustrante, as crianças não eram aceitas, e, quando porventura eram, logo mandavam-nas embora, a escola alegava entre outras desculpas, a falta de capacitação dos profissionais. Foi preciso que uma tragédia acontecesse para que as pessoas de Santa Barbara, California, começassem a prestar atenção ao que estava acontecendo às crianças autistas.

O exemplo de registro citado por Donvan e Zucker (2017) aconteceu em 1971, em Santa Barbara - CA, mas não seria distante de algo que pode acontecer a pais de autistas em lugares que negligenciam pessoas com necessidades especiais. Alec e Velna Gibson eram pais de Doug, um autista severo cujas únicas palavras pronunciadas eram indistinguíveis. À medida que ia crescendo, Doug dava mais trabalho, e tinha o agravante dos problemas de saúde de Alec, fazendo com que Velna fosse a única apta a trabalhar para ganhar o sustento da família.

Em busca de uma educação que pudesse ajudar o filho, os Gibson venderam a casa para obter recursos. Doug então foi levado para o Instituto Kennedy, um semi-internato, que era especializado em educação de retardados mentais (termo usado à época). Embora o lugar não fosse o mais apropriado para uma criança com autismo, eles concordaram ficar com Doug caso nenhum outro lugar o quisesse.

Dois anos depois, Doug não havia avançado na linguagem. Sua única palavra era “Muh”, o que fez com que Alec ficasse desanimado e chegasse à conclusão de que aquela estratégia não estava dando certo. Alec teve outro ataque cardíaco. Foi então que todos se mudaram para o norte de Santa Bárbara, e Doug, já com 11 anos de idade, foi levado para a única instituição que não o rejeitaria: O Hospital Psiquiátrico Camarillo. Três meses depois do início da experiência, decidiram tirá-lo de lá. O menino, agora com 13 anos, precisava de supervisão 24 horas.

Uma tarde, após uma caminhada, Alec fora a cozinha, escrevera um bilhete que dizia: “Eu fiz uma coisa terrível. Sei que não merece perdão. Não quero ver você nem ninguém”, pegara uma Beretta e atirar no filho, que não morreu de imediato, só na ambulância. Segundo

Velna, “Alec estava convencido de que matar Dougie era a única maneira de poupá-lo de uma desgraça que parecia inevitável”. (DONVAN; ZUCKER, 2017, p. 166).

Mesmo que os pais de outras crianças autistas tivessem ficado horrorizados com o que aconteceu, sabiam do fardo emocional pelo qual Alec havia passado, eles sentiam empatia, sentiam-se reduzidos a quase nada por sua incapacidade de encontrar um lugar seguro para os filhos.

Pouco tempo depois, após o julgamento de Alec, as famílias de crianças autistas começaram a receber telefonemas dos funcionários do Departamento de Educação da Califórnia para entrevistadas sobre as necessidades das famílias de Santa Bárbara voltadas ao Autismo. O foco repentino para esses pais em suas lutas foi surpreendente e eles não tinham dúvidas de que isso fora causado pelo ocorrido com os Gibson. Promessas foram feitas e elas não foram vazias. Com um orçamento de 200 mil dólares, ali começa um programa modelo para crianças autistas, que hoje evoluiu para o Centro de Autismo Koegel, que atualmente trabalha no tratamento, avaliação e pesquisa do autismo, examinando crianças ao redor do mundo.

Este caso, relatado aqui de forma mais sucinta, está descrito na obra de Donvan e Zucker (2017) e foi descrito para ilustrar apenas uma parte do enorme sofrimento de pais de autistas quando o assunto é educação para os seus filhos.

Com tal sofrimento em mente, vamos imaginar agora a figura do Brasil dentro do contexto da inclusão. O que mudou a História do Brasil, impulsionando as políticas públicas de inclusão foi a Declaração de Salamanca, que foi um documento elaborado na Conferência Mundial sobre educação Especial em 1994, que tinha como objetivo fornecer diretrizes básicas para a formulação e reforma de políticas e sistemas educacionais que visassem o movimento de inclusão social.

Um dos pilares do progresso de hoje se deve a Declaração de Salamanca. No tópico de estrutura de ação em educação especial vemos o seguinte no item 3:

O princípio que orienta esta Estrutura é o de que escolas deveriam acomodar todas as crianças independentemente de suas condições físicas, intelectuais, sociais, emocionais, lingüísticas ou outras. Aquelas deveriam incluir crianças deficientes e super-dotadas, crianças de rua e que trabalham, crianças de origem remota ou de população nômade, crianças pertencentes a minorias lingüísticas, étnicas ou culturais, e crianças de outros grupos desvantajados ou marginalizados. Tais condições geram uma variedade de diferentes desafios aos sistemas escolares. No contexto desta Estrutura, o termo "necessidades educacionais especiais" refere-se a todas aquelas crianças ou jovens cujas necessidades educacionais especiais se originam em função de deficiências ou dificuldades de aprendizagem. (UNESCO, 1994).

No que tange ao Brasil e a questão do autismo sob a visão das políticas públicas voltadas para a formação de cidadania, pode-se dizer que o Brasil, apesar de ter uma legislação que considera e legitima os direitos dos autistas, as políticas públicas, a educação brasileira vive um grande desafios, é necessário garantir o acesso à escolarização e conteúdo que deve propiciar a todos, inclusive aqueles com necessidades educacionais diferentes dos demais, e aqui focaremos especificamente no quesito autismo.

Apesar de a legislação brasileira e seus principais dispositivos, no papel, favorecerem a participação de autistas no processo inclusivo, há muito a ser feito no quesito coerência e idoneidade, o que se vê na legislação, infelizmente, não tem sido aplicado nas escolas, principalmente as públicas.

Azevedo (2004) explica que os sistemas educacionais e as políticas públicas vêm sendo influenciadas pelo movimento chamado inclusão, este promove novas perspectivas de acesso à educação regular para todos os indivíduos, inclusive os com deficiência.

No Brasil, com a publicação de legislações e documentos oficiais, bem como a Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (BRASIL, 1996), o Plano Nacional de Educação (PNE/2001) e as Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica (CNE/CEB nº. 02/2001), há o direcionamento para o dever dos sistemas de ensino em matricular todos os alunos em salas regulares, fazendo assim, que caiba às escolas a organização e planejamento a fim de oferecer um ensino de qualidade a todos, assegurando este direito inclusive aos alunos com necessidades educacionais especiais, podendo prover assim, condições adequadas de aprendizagem. (ZANELATO, 2014).

O atendimento educacional à população com diagnóstico de autismo só veio acontecer no início do século XXI, antes esta população, e outros com outras necessidades especiais, eram atendidos apenas em instituições de cunho filantrópico, tais como Associação Pestalozzi e a Associação dos Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), ou em instituições não governamentais como AMA (Associação de Amigos dos Autistas) (CAVALCANTE, 2003).

De acordo com Oliveira (2015) a mobilização das famílias levou à aprovação da Lei Berenice Piana, uma lei específica para o autismo. Esta foi sancionada dia 27 de dezembro de 2012, sendo a Lei nº 12.764, que “institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista” (BRASIL, 2012). Em adição a distinguir a pessoa com transtorno do espectro autista (TEA) como “pessoa com deficiência, para todos os efeitos legais” (Lei nº 12.764, § 2), produz resultados em variados campos, desde o assistencial até o de direitos básicos.

No que tange especificamente à educação, para que o aluno com necessidades especiais permaneça na sala de aula do ensino regular, se faz mister que seja implantado pelos sistemas educacionais o serviço de Atendimento Educacional Especializado (AEE) que, na perspectiva da educação inclusiva, provê um atendimento complementar, individualizado e em horário diferenciado ao do ensino regular (BRASIL, 2008).

De acordo com Cavalcante (2003) as pessoas que não se encaixavam nos padrões de normalidade, cognitivamente falando, eram submetidas às mais diversas crueldades. Por mais que hoje, tais crueldades sejam escamoteadas, pessoas com necessidades diferentes ainda sofrem a exclusão e discriminação em virtude do descaso do Poder público e da falta de comprometimento deste com as comunidades neurodiversas e suas necessidades.

O decreto nº. 6.571 de 2008, asseverou a “formação continuada de professores para o Atendimento Educacional Especializado (art. 3º, §. 2º)” e a resolução nº 04 de 2009, em seu art. 12º, firmou sobre a inevitabilidade da formação inicial para habilitar o professor para o exercício da docência, com formação específica voltada para a educação especial.

Esse tema está nivelado com o ponto de vista legislativo corrente, prevê dentro da Constituição da República federativa do Brasil: Art. 206.

O ensino será ministrado com base nos seguintes princípios: I - igualdade de condições para o acesso e permanência na escola; II - liberdade de aprender, ensinar, pesquisar e divulgar o pensamento, a arte e o saber; III - pluralismo de ideias e de concepções pedagógicas, e coexistência de instituições públicas e privadas de ensino; IV - gratuidade do ensino público em estabelecimentos oficiais (BRASIL, 2009, p. 130).

A fim de direcionar os sistemas educacionais, público e privado no país, o artigo 206 da constituição da República brasileira sustenta que deve haver igualdade de condições para o acesso e permanência na escola, assim é possível trabalhar com as dificuldades reais presentes nas escolas públicas, no que diz respeito a aspectos socioeconômicos.

A educação especial diz respeito a prover atendimento específico de pessoas com deficiência em instituições especializadas. Seu objetivo é incorporar crianças com alguma deficiência, de ordem física ou sensorial, em salas de aula de escolas comuns.

Tudo começou com a "Declaração de Salamanca" na década de 90, que tinha o objetivo de romper modelos educacionais vigentes na época. Posterior a tantos anos de isolamento e exclusão, nos dias de hoje as pessoas com transtornos/deficiências vêm obtendo reconhecimento como cidadãos (BRASIL, 2008). No entanto, esse reconhecimento tem se

mostrado apenas no papel, a exclusão existe de forma escancarada, em forma de bullying e descaso.

De acordo com Moreno (2009), ações políticas, pedagógicas, culturais e sociais, estão intimamente associadas ao processo inclusivo e, na atualidade, tal movimentação torna real o convívio de crianças com deficiências junto às crianças neurotípicas no mesmo ambiente escolar, com a finalidade de aprender e respeitar as diferenças.

No entanto, para que a inclusão ocorra de fato, é crucial que os sistemas educacionais quebrem os paradigmas vigentes. Os sistemas educacionais favorecem parte dos aprendizes quando centralizam o aprendizado neles, o que leva em consideração seus potenciais. (MORENO, 2009). A educação inclusiva valoriza a diversidade, respeitando aquele que é diferente, mas nunca o inferiorizando:

O princípio fundamental da educação inclusiva é a valorização da diversidade e da comunidade humana. Quando a educação inclusiva é totalmente abraçada, nós abandonamos a ideia de que as crianças devem se tornar normais para contribuir para o mundo” (KUNC, 1992 apud MORENO, 2009, p. 38).

Moreno (2009) pontua que a falta de formação dos professores obscurece a aprendizagem e adaptação das crianças com deficiências nas escolas regulares, o número de professores atuantes nessa área da educação é baixo, e poucos optam por trabalhar com alunos com deficiência, seja por receio, preconceito, baixos salários, aumento das dificuldades ou falta de preparo, o que coloca os professores em uma posição desconfortável, o que consequentemente prejudica a inclusão escolar e a aprendizagem dos alunos. Tais profissionais na maioria das vezes, foram formados para trabalhar com alunos típicos, num momento em que a inclusão não era considerada.

Bruno (2006) pontua que em tal realidade o aluno com deficiência é recebido pelos colegas como alguém que não consegue aprender. A deficiência é o foco, e como tal é percebida como incapacidade ou inabilidade de aprender. O prisma de que o aluno tenha capacidade de aprender não é concreto, acredita-se que seja assim devido à ausência de preparo docente. Segundo a autora, quando se lembra dos fracassos por meio dos erros cometidos pelo aluno, um círculo vicioso é criado e consequentemente o aluno é marginalizado, seus esforços são considerados insignificantes frente aos das outras crianças.

Nascimento (2009) coaduna com a ideia de que o preparo docente é fundamental nesse processo, sua formação demanda um processo permanente de capacitação, de reflexão:

Vale destacar, porém, que a formação docente não pode restringir-se à participação em cursos eventuais, mas sim, precisa abranger necessariamente programas de capacitação, supervisão e avaliação que sejam realizados de forma integrada e permanente. A formação implica um processo contínuo, o qual precisa ir além da presença de professores em cursos que visem mudar sua ação no processo ensino-aprendizagem. O professor precisa ser ajudado a refletir sobre a sua prática para que compreenda suas crenças em relação ao processo e se torne um pesquisador de sua ação, buscando aprimorar o ensino oferecido em sala de aula (NASCIMENTO, 2009, p. 6)

Nascimento (2009) pontua que conforme as diretrizes básicas designadas pelo Ministério de Educação, no Brasil, os meios utilizados para inclusão são: enriquecimento curricular e aceleração, ou as duas combinadas, devendo coadunar com os atributos da escola e adequadas à realidade do discente. A escola deve ser embasada na LDB 9.394/96, e é imperativo que se façam as adaptações necessárias para não cercear os alunos com grandes capacidades, nem aqueles com dificuldades, possibilitando o desenvolvimento cognitivo de todos:

Os Parâmetros Curriculares Nacionais recomendam a adoção de currículos abertos, ou seja, propostas curriculares diversificadas e flexíveis quanto à organização e ao funcionamento da escola para atender à demanda diversificada dos alunos. Eles propõem o mesmo currículo para todos os alunos. Porém, esse currículo deve ser adequado às necessidades, capacidades e diferenças individuais. A adequação curricular é concebida como um elemento dinâmico da educação para todos e tem por objetivo flexibilizar a prática educacional para proporcionar o progresso dos educandos em função de suas necessidades educacionais especiais. Esses parâmetros orientam as adaptações curriculares, quando necessárias, como meio de atuar frente às dificuldades de aprendizagem dos alunos. (BRUNO, 2006, p. 22).

Muito se fala sobre a LDB, o que ela assegura, assim como a Lei Berenice Piana, sustentando que mediante laudo, o autista tem direito a um mediador em sala de aula. No entanto, quanto a esse aspecto em particular, é cobrado em escolas particulares ou mesmo públicas, sendo que em raríssimos casos ele é cumprido, mostrando mais uma vez o descaso com as necessidades especiais do aluno autista. E mesmo quando tal mediador é contratado, na grande maioria dos casos é um estagiário de pedagogia, que não tem a menor ideia de como se trabalhar como mediador de uma criança com TEA. Dificilmente será visto o que se prevê na lei, que é um profissional especializado.

Na medida em que a orientação inclusiva implica um ensino adaptado às diferenças e às necessidades individuais, os educadores precisam estar habilitados para atuar de forma competente junto aos alunos inseridos nos vários níveis de ensino. A implantação da educação inclusiva tem encontrado limites e dificuldades, em virtude da falta de formação dos professores das classes regulares para atender às necessidades educacionais especiais, além da precariedade da infraestrutura e de condições materiais para o trabalho pedagógico junto a crianças com deficiência. O

que se tem colocado em discussão, principalmente, é a ausência de formação dos educadores para trabalhar com essa clientela, e isso certamente constitui um sério problema na implantação de políticas desse tipo. (NASCIMENTO, 2009, p. 4-5).

Sobre a escola inclusiva, este é um direito conquistado que, segundo opositores do governo atual, se vê ameaçado no Brasil na atualidade com o decreto N° 10.502, de 30 de setembro de 2020.

Primeiramente é preciso definir o termo “escola inclusiva”, que precisa ser diferenciado de “escola especial”. A escola especial é caracterizada por oferecer atividades e equipes preparadas para atender um público específico (PCD – pessoas com deficiência) e suas particularidades. O enfoque está em desenvolver as potencialidades do indivíduo e atenuar a deficiência através do ensino/estímulo de autonomia para que o indivíduo possa ser inserido na sociedade.

Já a escola inclusiva, é escola regular, mas que se ajusta em termos de estrutura e de equipe pedagógica para se tornar acessível aos portadores alunos PCD ou portadores de necessidades especiais. A escola inclusiva agrega grupos como minorias sociais, que podem ser categorizados conforme o gênero, raça, etnia, deficiências etc., e essa ideia combate a segregação, garantindo assim os direitos de qualquer cidadão e que valorize o convívio entre os diferentes. Portanto, não existe um público-alvo da escola inclusiva, uma vez que ela é concebida para receber a todos. Porém, há uma necessidade pungente de as instituições se reestruturarem para receber esses alunos que até então não a frequentavam.

Para que a escola seja pensada como inclusiva, ela não necessita de mudanças em sua grade curricular e não tem o dever de promover atividades diferenciadas para os estudantes com deficiência. O suporte para os alunos deve se dá por meio de uma equipe de atendimento especializado.

Uma escola pensada como inclusiva deveria ter: a acessibilidade em todo o ambiente escolar (salas, pátios, banheiros etc.); professores preparados e com formação complementar; abertura e valorização da diversidade; estudantes e responsáveis com orientação adequada sobre a importância da inclusão; recursos disponíveis em sala de aula para possibilitar a compreensão do aluno especial; Material adaptado (quando necessário); fornecimento de materiais de apoio; atuação conjunta com equipe de atendimento especializado (médicos, psicólogos, fisioterapeutas, professores de educação especial, intérpretes etc.); adaptações contínuas para qualificar o processo de ensino-aprendizagem. (MITLLER, 2003).

Atualmente, a matrícula nas escolas regulares é determinada por lei, o que visa o convívio e integração social, o que beneficia a todos e colabora para a construção de uma sociedade mais solidária e sem preconceitos.

O que diz a legislação? A Lei Brasileira de Inclusão (Lei 13.146/2015) representa inúmeras conquistas e avanços, sobretudo no que concerne à educação. Ela efetiva a educação como um direito de todos, que garante o desenvolvimento pleno da pessoa humana, a qualificação para o trabalho e o exercício da cidadania. A Lei de Inclusão estabelece que as escolas devem oferecer educação inclusiva e de qualidade em todos os níveis de ensino e torna obrigatório, para as escolas públicas e privadas, o acolhimento dos alunos com necessidades especiais no ensino regular, assim como as adaptações no espaço e na equipe pedagógica sem que o cliente tenha ônus financeiro com isso (BRASIL, 2015).

Na atualidade nos deparamos com a discutível decisão do atual presidente da República, Jair Bolsonaro, que assinou um decreto no dia 30 de setembro, instituindo a «nova» Política Nacional de Educação Especial (PNEE). Na prática tal decreto tende a incentivar a matrícula de pessoas com deficiência, com transtornos globais do desenvolvimento e com altas habilidades ou superdotação não em escolas regulares/inclusivas, mas em “escolas especiais”, onde só estudaria o público-alvo da PNEE, o que também «facilitaria» a transferência de verbas governamentais para essas instituições.

Essa medida, contemplada através da história, é considerada um notável retrocesso, foram muitas lutas, desde a década de 1940, quando pais de crianças com deficiência passaram a lutar pela criação das escolas especiais, para que seus filhos pudessem ter o direito à escolarização regular, já que a educação especial não era uma função do Estado. De um período de franca segregação, passou-se então pelas políticas de «integração» – período em que começam a acontecer as primeiras tentativas de integração das pessoas com deficiência em escolas regulares. Em 1988, a educação especial começou a ser entendida como inclusiva, e a nova lei estabelece que a educação para pessoas com deficiência é de responsabilidade do Estado, e que esses alunos devem estar preferencialmente em classes comuns em escolas regulares. Na década de 1990 se começou a discutir a primeira política nacional de educação inclusiva. Foi nessa época que o Brasil se tornou um dos signatários da Declaração de Salamanca, resolução das Nações Unidas que trata do direito das minorias à escolarização.

Ou melhor, sabe-se que nosso país engatinha no que tange a educação e escola inclusiva, no entanto, a lei existe, e precisa ser cumprida. Com o decreto referido anteriormente, ao definir que estudantes com deficiência, com transtornos globais do desenvolvimento e com altas habilidades ou superdotação estudem em escolas segregadas

(especiais), o Estado coloca a «responsabilidade» neles próprios por sua dificuldade, tornando-os um problema social, separando-os mais uma vez e ignorando seus direitos de cidadãos garantidos pela Constituição Cidadã de 1988. Não se pode jogar ao vento tanto esforço e luta das minorias, que serão, assim, mais uma vez prejudicados por uma política de governo, de forte viés ideológico conservador!

Por outro lado, se o Estado as acolhe nas escolas inclusivas e investe, eliminando as barreiras pedagógicas de infraestrutura, linguísticas, tecnológicas etc., admite que a deficiência só existe quando as pessoas encontram esses impedimentos. Lança-se outro questionamento: Se as crianças estão com pessoas na mesma condição que elas, o que elas vão aprender? A segregação das pessoas com deficiências em escolas especiais reafirma séculos de atraso e exclusão, tendo impactos sociais potencialmente nefastos em termos civilizatórios.

Outro fator fundamental a ser discutido é a questão do docente. Temos acesso as mais modernas ferramentas de aprendizagem disponíveis para os alunos com necessidades especiais, mas se que adianta tanto aparato físico se a “força de trabalho intelectual” está deficiente? O professor tem recebido cada vez mais exigências inclusivas, porém, o preparo para lidar com essas demandas é pouco ou quase inexistente.

Reconhecendo a complexidade dessa questão, vê-se uma constante preocupação e mobilização acerca de tal demanda, e esse caminho tem se mostrado tortuoso e repleto de desafios e questionamentos, tanto sobre o que se sabe a respeito de educação inclusiva e necessidades especiais, quanto às diferentes necessidades apresentadas a cada dia no contexto de sala de aula.

Tornar-se um educador significa hoje aprender tudo sobre a vida nas escolas. Estabelecer conexões com a prática é tarefa essencial, inclusive para que as perspectivas teóricas e metodológicas das ações educativas possam subsequentemente ser usadas de modo sensível e humano, a serviço daqueles que trabalham nos contextos escolares (BZUNECK, 1999).

No que diz respeito ao moderno perfil do professor, e, considerando o interesse voltado para o desempenho do mesmo diante dos desafios atuais do conhecimento, Demo (2001, p. 5) observa:

Professor é, na essência, pesquisador, ou seja, profissional da reconstrução do conhecimento, tanto no horizonte da pesquisa como princípio científico, quanto, sobretudo no da pesquisa como educativo. [...] tem pela frente o duplo desafio de fazer o conhecimento progredir, mas mormente de o humanizar. Parece fundamental superar a marca histórica do professor como alguém capacitado em dar aulas, porque

isto já não representa estratégia relevante de aprendizagem. Ser professor é substancialmente saber ‘fazer o aluno aprender’, partindo da noção de que ele é a comprovação da aprendizagem bem-sucedida (DEMO, 2001, p. 5).

E quando tais desafios envolvem a educação inclusiva, mesmo com a existência de políticas públicas de inclusão que assegurem os portadores de TEA no ensino regular, os estudos de Schmidt et al (2016) apontam que práticas voltadas para educação inclusiva não são isentas de dificuldades, adversidades essas apontadas e evidenciadas em estudos brasileiros, tais como: o de Pimentel e Fernandes (2014).

No estudo de Pimentel e Fernandes (2014), a concepção dos professores, com crianças e adolescentes com DEA (Desordem do Espectro Autista) em suas salas de aula, é de que eles sentem falta de conhecimento, mais especificamente acerca do TEA. Além da falta de informação, existe a dificuldade para encontrar suporte oriundo de outros profissionais, bem como saber que conteúdo ensinar. Em outras palavras, o professor se sente despreparado para esse público específico. Descrença no desenvolvimento escolar de crianças com TEA, e falta de base para acolher a família fizeram parte da lista citada nos achados do estudo, bem como a ausência de suporte tecnológico e de infraestrutura.

Schmidt et al. (2016) pontua que as crenças criadas em torno do que seja o transtorno do espectro autista, bem como a falta de conhecimento e de manejo com esse público parecem afetar a prática pedagógica dos professores. Um dos mitos é o de que os docentes associem a presença do aluno com TEA apenas como uma oportunidade de socialização com os alunos neurotípicos.

Favoretto e Lamônica (2014) explicam que comumente os professores de alunos com TEA criam representações sociais, conceitos e idealizações a respeito desses alunos, de seus diagnósticos, como eles aprendem e se desenvolvem, e o intuito disso é compreender a “lógica interna das teorias populares”.

Já Pimentel e Fernandes (2014) falam na necessidade real de que os professores recebam suporte de uma equipe interdisciplinar, a fim de pôr fim a questionamentos do senso comum, lidar com questões internas, e aprender o manejo educacional dos alunos com TEA.

Em contrapartida, Weizenmann (2021) menciona o estudo realizado por Kubaski (2014) com quatro turmas de séries iniciais da Rede Municipal de Ensino de Santa Maria – RS, com alunos com TEA. Tal estudo sinalizou problemas relacionados ao atendimento realizado pelas educadoras especiais. Apurou-se que a função das educadoras especiais estava focada em auxiliar à professora da turma, mais precisamente em retirar do ambiente de sala de aula os alunos nos momentos em que estes estivessem tendo uma crise. Desta forma, o

profissional tem seu potencial subaproveitado, e a criança com TEA acaba não aprendendo o mínimo. Questiono então o seguinte: quão capacitados estão esses profissionais para lidar com um autista em crise, visto que muitas vezes essas crises são confundidas com birras?

A pesquisa de Guedes (2014) que aconteceu em escolas de Rondônia, demonstrou que alunos autistas eram recebidos em sala de aula regular, alguns eram acompanhados pela professora da sala de aula juntamente com a professora da AEE, mas que muito do progresso que se conseguia com os alunos era resultado de cooperação entre pais, professores e o próprio aluno, quando este conseguia ser entendido ou mesmo participar das entrevistas.

Ao pensar o cuidado educacional com crianças e jovens autistas, é preciso pensar de forma integral para que haja o envolvimento de todos, seja do corpo discente, docente, gestores e administradores. Todos precisam estar cientes das necessidades inclusivas para que a escola se torne, de fato, um ambiente inclusivo.

Estamos vivendo um risco de retrocesso na política educacional, muitos pais que acreditam na política inclusiva vão até a escola e lá não são ouvidos, não são acolhidos e sentem como se seus filhos, portadores de necessidades especiais, fossem uma carga, já que, quem deveria acolhê-los e recebê-los não sabe lidar com eles. Tal fato acaba fazendo com que os pais procurem outras vias de ajudar seus filhos por desacreditarem na educação inclusiva.

Ao pensar na formação concreta dos professores para que se tornem inclusivos, é preciso que haja diálogo, ações em conjunto para construir um horizonte de compreensão mútua, para que não ocorra apenas cobranças para com os professores.

3.4 Autismo e Adolescência: Desafios Educacionais

Este tópico abordará adolescência vista pelo autista e pela sociedade neurotípica, bem como os impactos que o autista adolescente sofre por conta de sua condição juvenil de sujeito neurodiverso.

De duas décadas para cá tem-se percebido um aumento no número de diagnósticos de casos de autismo em crianças e adolescentes, e, isso tem sido apontado como um problema social. Tal aumento tem sido atribuído, em parte, pelo alargamento dos critérios diagnósticos. Durante este tempo houve um aumento do número de diagnósticos de casos de crianças e adolescentes com autismo. (MOGENSEN; MASON, 2015).

Rotular crianças e adolescentes com autismo é uma decisão complexa que pode ter muitas implicações. Se por um lado o rótulo faz com que crianças e adolescentes possam usufruir de ferramentas e “vantagens” designadas especialmente para eles, por outro, a falta

do diagnóstico pode fazer com que crianças e adolescentes sejam interpretadas como preguiçosas e desinteressadas no aprendizado e no trabalho escolar. (MOGENSEN; MASON 2015).

A adolescência é uma fase da vida repleta de marcos significativos e até ritos de passagem para a vida adulta: o primeiro namorado, amizades, escolha da futura profissão, socialização fora de casa, entre tantos outros desafios psicossociais. Tudo isso habitualmente potencializado por uma elevada dose de energia e vontade de mudar o ambiente ao seu redor.

Uma dessas mudanças é no âmbito de como o adolescente expressa suas emoções. Segundo Campos (2012), enquanto a criança, muitas vezes, se expressa gritando e dançando prazerosamente, o adolescente, por sua vez, precisa expressar suas emoções de forma comedida. As atitudes dos adolescentes vão sendo moduladas pela forma como eles progredem intelectual e pelo cabedal de experiências sociais que estes vão adquirindo.

Já na adolescência e seu contexto psicossocial, há o processo de desconstrução do universo infantil, a fim de galgar a estruturação de si mesmo em direção ao universo adulto. Neste novo estágio, existe por parte do adolescente a descoberta do corpo e suas mudanças no campo da sexualidade, sem falar nas mudanças que acontecem no âmbito psicológico, o indivíduo vivencia novas representações de si mesmo. (MARTY; KERNIER, 2010).

Assim, os conflitos relacionados a esta fase da vida podem apresentar maior complexidade, quando associados ao TEA, e isso se deve aos prejuízos sociocomunicativos, estereótipias e o repertório de interesses restritos que são características do transtorno.

Os autores pontuam que a criança vai aprendendo aos poucos que explosões emocionais são seguidas de atos de desaprovação, logo, a criança muda o pensamento a fim de se adequar às regras dos mais velhos. Tanto a criança quanto o adolescente estão em busca de aprovação social, num jogo complexo de reconhecimento intersubjetivo, a partir do qual vão se constituindo como sujeitos da linguagem e da cultura, à semelhança do que ocorreu em seu processo inicial de socialização na primeira infância. Durante a puberdade, o forte impulso para obter aprovação de seus pares é vivido pelo adolescente, além da busca por satisfação sexual direta. Mudanças internas e externas influenciam suas atitudes. Por vezes, o adolescente parece até perder o controle de seu comportamento devido a ansiedade que sente em expressá-lo. (MARTY; KERNIER, 2010).

No caso das crianças com autismo, a preocupação dos pais é maior, porque não sabem ou não tem como prever o que acontecerá com seus filhos quando eles passarem pela adolescência, e, posteriormente, pela vida adulta. Segundo Gaiato (2019) isso vai depender do nível de gravidade que essa criança apresenta. Uma pessoa com «nível 1 de suporte» (segundo

o DSM-V), por precisar de pouca intervenção, talvez seja a que vai continuar a vida de forma mais fluida, porém, devido a sua dificuldade de entender a intenção das pessoas, o que está diretamente associado à sua dificuldade de representação psíquica das ações futuras, pode ser levada a fazer coisas «inadequadas» e acabar em situações difíceis.

Gaiato (2019), salienta que as manifestações do autismo dependem de como o indivíduo consegue aprender as regras sociais, e as questões mais comprometidas são as de cunho social, uma vez que, pessoas com autismo podem não entender duplo sentido e apresentam dificuldade para interpretar determinadas situações, desafio já bastante característico dos adolescentes neurotípicos.

Por causa das dificuldades que a pessoa do espectro autista apresenta, há uma necessidade maior de envolvimento por parte da família, com propósito de potencializar o e criar condições favoráveis ao desenvolvimento, sobretudo no que diz respeito às habilidades sociais e linguísticas. (BRASIL, 2013; COSSIO et al., 2018).

Contudo, destacam-se aspectos pulsantes quando o assunto é ajudar a pessoa com TEA a desprender-se da identidade infantil com finalidade de apropriar-se da identidade adolescente, o que acaba conflitando com os interesses do jovem adolescente autista, porque este acaba sendo privado de vivências e aprendizados deste novo estágio. (KERNIER; CUPA, 2012).

Estamos chamando aqui de jovem adolescente, o sujeito que no Brasil é reconhecido desde a Emenda Constitucional (PEC) 42/2008, aprovada em 2010, conhecida como PEC da Juventude. A proposta inseriu o termo juventude no capítulo dos Direitos e Garantias Fundamentais da Constituição Federal, mudança que foi substancial para o avanço das políticas públicas existentes e futuras, elevando-as a um patamar de política de Estado. Hoje se nomeia como jovem adolescente, do ponto de vista jurídico, o sujeito que tem entre 15 e 18 anos, embora essa delimitação etária não restrinja o estudo dos fenômenos pautados neste projeto. A adolescência, tomada como experiência psicossocial, vivida tanto por jovens neurotípicos como por aqueles do espectro autista, excede o sentido estrito de uma faixa etária.

Kernier e Cupa (2012) enfatizam, que se faz mister a superação de tais dificuldades, a fim de propiciar a autonomia na vida do adolescente, do contrário, pode haver afastamento das figuras parentais. Portanto, incentivar o adolescente autista a ser mais autônomo faz-se um pilar importante na construção da sua identidade.

De acordo com Gaiato (2019), aqueles autistas que continuam os estudos no ensino médio e na faculdade têm dificuldade em entender a intencionalidade dos outros, podendo ser

facilmente enganado e conduzido a atitudes problemáticas, arriscadas e potencialmente destrutivas, sem que o percebam. A maldade e a malícia não são entendidas se não forem explícitas. Eles podem aprender a identificar expressões faciais e interpretar algumas situações, mas mesmo assim apresentam considerável dificuldade.

Um estudo feito por Mogensen e Mason (2015) que tinha objetivava verificar o que significava o rótulo do diagnóstico de TEA para adolescentes. Os participantes tinham entre 13 e 19 anos de idade e no contexto do estudo houve participantes que categorizam o rótulo do diagnóstico como opressivo, enquanto outros sentiram-se aliviados e liberados, porque acham que o diagnóstico facilita suas vidas. Esses achados ilustram que o conhecimento dos que convivem com diagnóstico pode adicionar e desafiar a compreensão dominante sobre adolescentes com diagnóstico de autismo. Em particular, acrescenta conhecimento em destacar a significância dos fatores estruturais presentes em políticas sociais e as práticas associadas a elas. Reconhecer o significado de fatores estruturais contribui e desafia as políticas e práticas que continuam a marginalizar jovens com necessidades especiais quando o diagnóstico é interpretado como definidor de diferenças de uma norma. Este ponto é enfatizado pela descrição dos jovens: de como em ambientes incapacitantes, o diagnóstico de autismo se torna contexto para experiências de diferença.

Neste contexto se faz necessário falar sobre os pais de crianças e adolescentes autista. De acordo com Volkmar et al. (2014), pais de crianças autistas se veem em uma situação em que precisam dar mais suporte à independência dos filhos, deixá-los aprender e fazer o que precisam sozinhos, de maneira nenhuma devem ser pais suavizadores, ou seja, pais que fazem as coisas pelos filhos. A vida cotidiana dos pais de crianças e adolescentes autistas é muito angustiante e exaustiva, em muitos casos, eles têm que se fazer presentes para defender as causas dos filhos autistas, especialmente se for um autista adolescente, ou adulto nível 2 ou 3 de suporte.

Ao olharmos para o autista adolescente e suas questões, observamos um ponto que a sociedade considera de extrema importância: a saída/conclusão do ensino médio. Quando isso acontece, a sociedade considera que o adolescente já está preparado (ou deveria estar) para o mundo do trabalho, sua competitividade e suas exigências. Os próprios jovens, associam essa saída do ensino médio a uma espécie de rito de passagem.

Leopoldino (2015) salienta que os adolescentes apreciam a confiança a eles dada na hora de receber novas responsabilidades, porém precisam de um direcionamento dos adultos, haja vista que esses adolescentes não têm experiência. O problema é que as escolas são

predominantemente conteudistas e não preparam seus jovens adolescentes para a vida, o que é particularmente exacerbado no caso de adolescentes autistas.

Os grupos sociais são de extrema importância, além da família, eles são instrumentos ou espaços de transição entre esse universo infantil e o adulto, no entanto, esses grupos podem ser usados pelo adolescente como um meio de proteção das exigências e críticas, e, um meio de reafirmar a autoestima através da imagem que eles têm de seus companheiros de grupo, essa imagem alheia proporciona um meio de comparação e isso ultrapassa o meio familiar. (BARROS, 2002).

Em uma pesquisa feita por Saad, Souza e Bastos (2020), vários aspectos da vida dos adolescentes autistas foram contemplados no estudo. Dentre eles: a comunicação do adolescente autista e como isso reflete seu desenvolvimento no contexto familiar; nas relações afetivas e independência. No que tange a independência, foi possível verificar no estudo que deve ser estimulada não apenas em relação a cuidados especiais, mas também na lida com dinheiro e locomoção. O fator independência recebeu um destaque de 50% entre os participantes (pais e amigos de autistas entrevistados). Kernier e Cupa (2012) pontuam quão necessária é a família neste processo, que seu apoio favorece novas conquistas e novas experiências.

Kernier e Cupa (2012) afirmam que tomar iniciativa faz parte do aprendizado do adolescente autista e que ela possibilita a aquisição de autonomia em certas áreas da vida, e que faz parte do desenvolvimento. Porém, para que isso aconteça, é preciso que haja um certo distanciamento das figuras parentais, e isso pode desencadear sofrimento emocional em familiares que não estão preparados para tal processo, e na pesquisa de Saad, Souza e Bastos (2020) as respostas que se relacionavam a comportamentos com iniciativa totalizaram 46,15%. O estudo apontou o quão importante na percepção dos pais ou responsáveis são a independência e a tomada de responsabilidades no ambiente familiar por parte dos adolescentes autistas.

Quanto à afetividade, a pesquisa demonstrou que os adolescentes autistas apresentam formas diferentes de demonstrá-la. Nela foi revelado que 80,77% demonstravam carinho, ou correspondiam ao afeto para com os membros da família, o que propõe que os adolescentes expressam sua afetividade diferentemente em ambiente familiar e escolar. Ademais, essa mesma porcentagem de pais ou responsáveis respondeu que os autistas com quem convivem não possuem vínculo afetivo de amizade.

Em pesquisa realizada por Bosa (2007) foi verificado que entre professores que atuam com portadores de TEA existe uma crença de que autistas são incapazes de demonstrar afeto,

falar e sorrir, e essa mesma crença é observada no senso comum, porém, alguns autistas não conseguem demonstrar afeto por inabilidade social, diferentemente de pessoas neurotípicas.

Quando se fala em desenvolvimento psicossocial, se faz imprescindível falar da importância das relações sociais, de amizade e namoro dos adolescentes autistas. Atividades culturais, esportivas, sociais e educativas que propiciem o convívio social de típicos e atípicos, repercute de maneira excepcional para a qualidade de vida do jovem autista. No entanto, em estudo conduzido por Suárez, Sánchez e Rodríguez (2019), assinalou-se a importância de priorizar a vida comunitária do adolescente autista, para que sua qualidade de vida seja ampliada.

De acordo com Papalia e Feldman (2013), a ausência das relações com os pares de desenvolvimento traz danos em relação à necessidade de pertencimento a um grupo social por parte do adolescente autista. A falta de contato com outros jovens em ambientes que não sejam os institucionais repercute negativamente, causando prejuízo ao desenvolvimento psicossocial.

Quando se fala em relações sociais, não se pode esquecer de citar o namoro, que, conforme Barros (2002) representa no estágio da adolescência, importante sustentáculo no erguimento da identidade sexual e definição de papéis sexuais. Contudo, na pesquisa de Saad, Souza e Bastos (2020), os dados totalizaram que 100% dos adolescentes autistas participantes nunca namoraram, segundo seus pais e/ou responsáveis.

Os autores observam um estigma social no discurso dos responsáveis partícipes do estudo em relação às relações afetivas de namoros dos filhos, mencionam que tal estigma pode estar relacionado ao fato de o adolescente com deficiência ser tratado como eterna criança pela família, ou de não apresentar ou desenvolver interesse em se relacionar com alguém (SAAD; SOUZA; BASTOS, 2020).

Observou-se que a falta de interesse em se relacionar não está necessariamente ligada a falta de desenvolvimento psicosexual, pois o próprio estudo de Saad, Souza e Bastos (2020) apresentou dados quanto à sexualidade, pontuando que 61,54% dos adolescentes com TEA já mostraram algum comportamento de prelúdio sexual, sendo a masturbação o mais mencionado.

No que tange o ambiente escolar, o estudo de Saad, Souza e Bastos (2020) assinalou a apreensão dos pais em deixar os filhos aos cuidados de outras pessoas, principalmente quando esses filhos mostram problemas de comportamento, bem como a adaptação ao ambiente escolar.

Saad, Souza e Bastos (2020) mencionam as inadequações citadas pelos pais e/ou responsáveis. Uma delas é a dificuldade do adolescente em permanecer sentado durante a aula e a falta de compreensão dos outros mediante as estereotípias ou comportamentos ditos inapropriados. No entanto, Bosa (2007) pontua que o contato com pares da mesma faixa etária, propicia a aquisição de habilidades, mesmo que essa seja esquiva às vezes.

No que tange à presença em ocasiões festivas ou comemorativas no âmbito escolar, obteve-se no estudo de Saad, Souza e Bastos (2020) o número de 34,62% que frequentavam tais eventos. Os pais ou responsáveis manifestaram vontade de que os filhos participassem, mas os adolescentes pouco se envolveram com elas, ou com outros adolescentes.

Já no âmbito da escolha profissional, vemos uma cultura excludente e inúmeros desafios no que tange ao mundo do trabalho para o jovem adulto com TEA. Nesse aspecto, Volkmar (2014) salienta que as restrições impostas pelo TEA se expandem com as dificuldades de relacionamento no local de trabalho, e, se juntam a outros obstáculos como: participação em processos de seleção e procura de emprego; adaptação a novas rotinas e procedimentos para o emprego; domínio da comunicação e das demandas sociais no local laboral; gerenciamento de demandas sensoriais; lidar com atitudes negativas e estigmas associadas ao Transtorno do Espectro Autista; enfrentamento de desafios à saúde mental ligados a dificuldades no ambiente laboral. Tudo isso gera uma intensa carga de estresse que pode aumentar os problemas com relacionamentos e adaptação das pessoas com TEA, tornando-as mais vulneráveis a problemas como ansiedade, depressão e ataques de ira.

É possível averiguar tal realidade como excludente quando vemos um autista sem suporte ou adaptações, a postura excludente dos gestores e/ou colegas, discriminação/perseguição, a falta de incentivos e políticas públicas que, ao invés de ajudar, prejudicam e acabam limitando a efetiva inclusão no mundo do trabalho. (VOLKMAR, 2014)

A área de déficits em habilidades sociais de acordo com Volkmar (2014) tem sido a que menos recebeu atenção nas pesquisas científicas, e esse déficit tem se mostrado cada vez mais evidente, principalmente na transição da vida de adolescente para a vida adulta. As interações entre adolescentes atípicos e neurotípicos são, muitas vezes, estranhas, porque a aparência desses autistas não demonstra sua deficiência, e eles podem ser facilmente “tidos” como neurotípicos, e, devido a sua autopercepção ele acaba falando coisas que podem constranger o interlocutor, aumentando assim o nível de exclusão e o isolamento social.

Vale destacar que todas essas dimensões que foram aqui apontadas estão diretamente relacionadas com o universo escolar dos jovens adolescentes autistas, e diz respeito frontalmente a sua vida cotidiana, de suas famílias e dos professores que estão envolvidos.

Desse modo, pensar nos desafios enfrentados pelos professores e especialistas, objetivo desta pesquisa, implica abrir esse horizonte de compreensão por meio do diálogo, através dessas complexas experiências vividas por esses sujeitos.

4 EXPLORAÇÃO E ANÁLISE DO MATERIAL

Nesta parte do trabalho discutiremos o material produzido a partir das entrevistas realizadas, e a exploração será feita através da análise textual discursiva, que nada mais é do que uma abordagem de análise de dados que “passeia” entre duas formas de análise na pesquisa qualitativa, que são a análise de conteúdo e a análise de discurso. Aqui nos concentramos nas falas dos sujeitos entrevistados a as analisaremos à luz dos referenciais teóricos escolhidos, produzindo unidades de sentido que servirão à discussão do material.

Ao contrário do esperado, as entrevistas aconteceram apenas com um $\frac{1}{3}$ (um terço) do número de sujeitos anteriormente planejados, por razões que já descrevi no percurso metodológico.

As linhas ou unidades de sentido foram emergindo das leituras do material obtido na primeira fase da pesquisa, assim como outras leituras de profundidade posteriormente trouxeram marcações importantes dos núcleos de sentido apresentados nas entrevistas e a partir das falas dos sujeitos entrevistados. Como foram apenas mulheres, vou nomeá-las como: as profissionais ou as entrevistadas.

As falas das entrevistadas foram agrupadas a partir dos núcleos de sentido, que foram as partes mais marcantes e recorrentes em seus discursos, demonstrando aquilo que está presente não apenas em sua condição individual ou singular de fala, mas presente especialmente no discurso que as atravessa. Não que com isso possamos fazer “generalizações”, mas, isso sim, vislumbrar nas falas de “cada uma” aquilo que é “de muitos”, já que o discurso não é apenas do indivíduo, mas agenciado por ele no horizonte de sua historicidade. Moraes e Galliazzi (2011, p. 87) afirmam que “a Análise Textual Discursiva é apresentada como uma metodologia de análise qualitativa que se afasta da perspectiva positivista de investigação e que busca superá-la a partir da aproximação com a hermenêutica”. Logo, partimos para a interpretação das falas das entrevistadas com base no material teórico estudado, para construirmos os argumentos de análise e, posteriormente, as considerações finais. Assim, nosso trabalho foi interpretativo, através do diálogo, numa tentativa de fazer convergir horizontes de compreensão.

Os núcleos de sentido emergentes e nomeados por nós na exploração do material foram: desafios à criatividade docente; engajamento familiar; impasse entre o marco legal e a implementação prática e; inclusão: realidade (im)possível?

O primeiro se refere aos desafios enfrentados pelos docentes quando se veem com alunos autistas em sala de aula e se sentem despreparados para tal. O segundo se refere ao

engajamento familiar junto à escola, os desafios de ter um autista na família e a (não) aceitação da deficiência com suas implicações para a prática docente. O terceiro trata do marco legal que embasa os direitos da pessoa autista, mas que conflitam com a realidade vivida no cotidiano das escolas. E, por fim, no último núcleo ou linha de sentido, questionamos se tem havido de fato algo que podemos chamar de inclusão nas escolas, levando em conta todo o material produzido e as análises sobre ele.

Em linhas gerais, as análises permitiram entrever um cenário de grandes desafios e, em certa medida, abandono do professor a sua própria sorte no contato cotidiano e direto com os adolescentes autistas. O desafio de “criar” saídas” recai especialmente sobre o professor em sala de aula, sem que as formações respondam efetivamente às demandas de saberes práticos, tanto oriundos da própria experiência, como aqueles que poderiam responder às demandas concretas. Outro aspecto geral a destacar, de grande importância, é o fato de ficar bastante apagada a “condição juvenil” do adolescente autista, sendo tratado na maioria das vezes em condição próxima à da criança autista, sem reconhecimento de suas singularidades como sujeito jovem adolescente. Abre-se uma lacuna bastante grande entre aquilo que o marco legal e as referências de educação inclusiva apregoam e o que, efetivamente é vivido no cotidiano escolar, especialmente considerando a condição juvenil adolescente e o (des)preparo dos educadores para a lida com os desafios da vida concreta e real de um sujeito não neurotípico.

Para que as falas e créditos sejam devidamente identificados, porém de forma anônima, deixamos aqui um glossário para um melhor entendimento: PE - Professora especialista; PR - professora regular; G – gestora.

4.1 Desafios à “criatividade” docente

Os desafios à inclusão educacional se mostram dentro das escolas de forma veemente quando ouvimos relatos dos profissionais que têm que lidar com a deficiência no dia a dia da prática docente. É possível perceber a falta de experiência no manejo diário com a pessoa autista, bem como a falta de suporte e diligência do docente que se vê com estes alunos em sala de aula. As dificuldades mostram-se mais pungentes quando há resistência por parte do professor no sentido de aceitar as adaptações que poderia fazer em prol do aluno com deficiência, em especial o aluno autista.

Em geral, os discursos sobre a prática do professor variam entre um elogio à “criatividade docente” para dar conta das demandas que se impõem, e sua culpabilização por

não estar preparado ou não ter vontade de fazer “o que deveria ser feito”. Ocorre que “criatividade” não se dá sobre o vazio de recursos, condições e preparo. Muitas vezes aquilo que se chega a nomear como “criatividade docente” são estratégias de sobrevivência que o professor mobiliza premido pela necessidade e pela urgência das demandas reais para as quais não foi minimamente preparado.

Isso igualmente diz respeito a carga de trabalho extra que o professor recebe, sem nenhuma remuneração extra. Vemos isso na fala da professora especialista quando endereça o assunto da seguinte forma:

O professor de aluno autista tem que aceitar as adaptações que precisam ser feitas em prol do aluno com deficiência. O professor cria resistência pois não tem formação adequada ou mesmo um olhar voltado para a inclusão, fala-se de adaptações curriculares e material adaptado para este aluno. (PE1).

Muitas vezes as “resistências” do professor são a expressão mais genuína de sua impotência diante daquilo que não sabe e não foi preparado para fazer. Nessas condições, não raro, é o vínculo com o aluno que acaba por fomentar sua “disposição” para aprender e criar estratégias. No entanto, questiono-me a respeito da importância do vínculo professor-aluno nesta empreitada: Será que quando o vínculo afetivo é construído, existe uma inclinação por parte do aluno para o aprendizado e do professor em direção às adaptações que este poderia fazer em prol do seu aluno autista? Neste sentido, Bereohff diz que:

A relação professor-aluno constitui o cerne de todo o atendimento, pois dependerá da qualidade dessa relação a chance de retirar esse aluno do isolamento que o caracteriza. Qualquer que seja a programação estabelecida, está só ganhará dimensão educativa no contexto dessa interação. Quanto mais significativo para a criança for seu professor, maiores serão as chances de este promover novas aprendizagens. (BEREOHFF, 1993, p. 21).

Bereohff (1993) afirma que essa construção de vínculo não depende apenas do professor, o aluno precisa permitir a relação e aceitar que o professor entre em seu universo particular, assim como o professor precisa persistir em adentrar nesse âmbito particular do autista, de forma sutil e não-intrusiva. Neste sentido:

O autista, sendo um indivíduo único, é exclusivo enquanto pessoa. Embora tenha características peculiares no que se refere à síndrome, suas manifestações comportamentais diferenciam-se segundo seu nível linguístico e simbólico, quociente intelectual, temperamento, acentuação sintomática, histórico de vida, ambiente, condições clínicas, assim como todos nós. Portanto, nem tudo que venha dar resultado para uma pessoa com autismo serve de referência positiva à outra pessoa com a mesma síndrome (ORRÚ, 2009, p. 30-31).

Assim sendo, se o professor estiver disposto a apostar na construção desse vínculo, ele aprenderá a conhecer melhor esse aluno, de forma a acessá-lo e impulsionar seu processo de aprendizagem. É dessa disposição para aventurar-se no seu universo particular que muitas vezes emerge a demanda concreta do docente no trabalho cotidiano de inclusão. O que, na maioria das vezes, não está prescrito ou previsto nos currículos que contemplam alguma formação para tal. Nessa mesma direção podemos pensar que qualquer formação docente para trabalhar com as demandas reais emergentes da prática deveria levar em conta essa dimensão indissociável, que é o vínculo professor-aluno autista, sem a qual, as propostas de intervenção, adaptação ou quaisquer outras, resultam sem sentido e descontextualizadas. Isso remete à ideia de que a formação na área deveria ser, antes de mais nada e sobretudo, formação-na-prática e a partir dela.

Ross (2004) neste sentido, traz conceitos importantes para a questão do vínculo que gera o aprendizado de crianças e adolescentes que apresentam condições específicas de desenvolvimento. Tal paradigma seria fruto da combinação entre diferentes agentes do segmento educacional e sua ligação ativa na edificação de novas possibilidades de entendimento da realidade.

Para assistir tal processo o autor fala que há necessidades importantíssimas que devem ser providas a fim de que haja uma efetiva inclusão, sendo a primeira delas, a necessidade dos vínculos, ou seja, a pedagogia do pertencer, que se estabelece na repercussão positiva da ação do sujeito como fomentadora da própria prática, que perpassa a prática limitada nas dificuldades de aprendizagem e pondera sobre os potenciais de desenvolvimento humano, o pertencimento fomenta diferentes tipos de vínculos afetivos (família, cultura, escola). Outra demanda é a de autoaceitação (pedagogia do autoconhecimento), que tem como atributo o movimento dos produtos socioculturais em favor de cada um e atua na particularidade das oportunidades sociais, descobrindo caminhos que beneficiem mudanças importantes na sociedade (ROSS, 2004).

Além do vínculo, o professor não pode abster-se do conteúdo, afinal as escolas de hoje, são conteudistas à serviço da competitividade e pouco se colocam na efetiva condição de questionamento desse modelo. Muitos professores de AEE, por terem ao seu dispor o tempo e os recursos disponíveis, até tentam ajudar os professores da sala de aula regular, mas encontram resistência a tal ajuda, uma vez que, a carga de trabalho aumenta, e isso se mostra na fala da professora de AEE: *“Apesar de eu (professora de AEE) oferecer o suporte necessário, os professores têm resistência e não querem trabalho a mais e se queixam do peso que é para eles”* (PE1). Isso tem ressonância com os escritos de Carlotto (2002), quando

ele sinaliza que mudanças de contexto social exigem um fardo de estresse muito grande, cabendo ao professor administrar essas mudanças no meio escolar. O professor, então, passa a ser vislumbrado como uma profissão que requer formação contínua, mas também de renúncia de saberes e conteúdo que faziam parte de sua prática por anos em prol de novas funções e atribuições, novas formações, objetivando atender as demandas atuais que lhe são dadas.

No âmbito específico do atendimento aos alunos autistas ou com outras deficiências ficou claro o peso, o mal-estar e o ônus da responsabilidade muitas vezes solitária que recai sobre o professor. Nesta perspectiva, a desmotivação e desestímulo diante da profissão pode resultar naquilo que Esteve (1999) denominou como o mal-estar docente, efeitos negativos oriundos de condições pedagógicas, psicológicas e sociais que abalam a personalidade do professor, e que estão interligadas às mudanças ocorridas no âmbito social e múltiplas funções que o docente precisa desempenhar.

Podemos dizer que parte desse possível mal-estar docente vem do encargo de suprir demandas dos alunos cujas necessidades esse professor nem sequer conhece, ou para qual não tenha sido preparado. No que diz respeito à qualificação e preparo para lidar com alunos autistas adolescentes, nenhuma das pessoas entrevistadas afirmaram ser inteiramente qualificadas. Elas asseveram a constante necessidade de estudo e aperfeiçoamento nesse manejo. Um dos exemplos é a fala da professora de AEE: *“Não me sinto inteiramente qualificada, pois todos os dias estou aprendendo, me atualizando, e aprendendo com os alunos que temos na escola”* (PE1).

Há um reconhecimento claro da defasagem – especialmente na formação inicial – para o trabalho com práticas inclusivas. Tanto a professora quanto as especialistas e a gestora reconhecem a necessidade de formação continuada e do desafio que é articular práticas efetivamente inclusivas. Entretanto, quando se referem à formação, há uma valorização e procura muito maior pelo conhecimento teórico do que pelo conhecimento prático. Atrela-se imediatamente a ideia de formação a “cursos”, “treinamentos”, “capacitações, todos eles supostamente ligados à transferência de saberes já consagrados, que o estudo teórico poderia garantir.

Contudo, percebemos nas falas das entrevistadas, que pouco valor se dá aos saberes da prática ou àquilo que seria a perspectiva da formação permanente “em serviço”. Parece que o lugar da formação é sempre “outro lugar” em relação ao cotidiano e às vivências efetivas da prática docente. No trabalho de Ivor Goodson (1991) ele sustenta a demanda de investir na práxis como lugar de produção do saber o que deveria conceder uma atenção especial às vivências dos professores. A teoria nos provê indicadores de leitura, mas o que o docente

detêm como saber de referência está ligado à sua experiência e à sua identidade, bem como essa citação de Dominicé aponta:

Devolver à experiência o lugar que merece na aprendizagem dos conhecimentos necessários à existência (pessoal, social e profissional) passa pela constatação de que o sujeito constrói o seu saber ativamente ao longo do seu percurso de vida. Ninguém se contenta em receber o saber, como se ele fosse trazido do exterior pelos que detêm os seus segredos formais. A noção de experiência mobiliza uma pedagogia interativa e dialógica (DOMINICÉ, 1990, p. 149-150).

Emergiu como um sentido fundamental da análise das entrevistas, a necessidade de investir nos saberes da prática e na valorização da experiência docente, considerando que ela é a matéria viva de onde podem emergir as estratégias realmente inovadoras e criativas para enfrentamento dos desafios aos processos inclusivos. A “criatividade docente” pode ser realmente uma aliada dos processos de inclusão dos adolescentes autistas, e de outros, desde que haja condições de formação que levem em conta os saberes da prática e da experiência, não os subordinando aos ideais de uma formação livresca ou mesmo tecnicista descolada do cotidiano da escola.

Outro aspecto emergente das análises, mas conectado aos anteriores, é o sentido, a direção dada aos processos inclusivos. Quem inclui quem? Quem aprende com quem? Não é uma queixa incomum do professor quando ele afirma que tal ou qual aluno foi colocado em sua sala de aula, mas que seu nível não corresponde ao nível dos outros alunos que ali estão, e muito se elabora em como ensinar ao aluno autista, mas será que aquele aluno autista realmente não tem nada a ensinar àqueles neurotípicos que ali estão? Não estamos aqui problematizando as adaptações que devem ser de fato feitas para a real inclusão do aluno autista, mas estamos pensando sobre a possibilidade de modalidades de ensino não só para este aluno, como também alunos com outras deficiências.

Algo muito desafiador que acontece é o aluno autista estar fora do nível apropriado para ele em sala de aula. Muitas vezes o aluno precisa de adaptações extremas pois apesar de ter idade cronológica para estar naquela série, ele não está no nível adequado. Há uma disparidade muito grande do que o currículo pede e o nível real em que o aluno está (PE1).

Outra pergunta que emerge é: Quanto o professor conhece seu aluno adolescente autista de fato? Neste sentido, infelizmente há visões desatualizadas como a de Gauderer (1993) que afirma que 75% das pessoas com autismo têm algum tipo de deficiência intelectual. Essa visão corrobora com a visão de professores de visão turva e obsoleta a respeito de como o cérebro autista funciona. Felizmente, há pessoas como Temple Grandin,

pessoa autista e uma das maiores autoridades globais quando se fala em autismo, que acreditam que:

Uma deficiência nos sistemas que processam a informação sensorial recebida fazendo a criança reagir a alguns estímulos de maneira excessiva, enquanto a outros reage debilmente. Muitas vezes, a criança se “ausenta” do ambiente que a cerca e das pessoas circunstantes a fim de bloquear os estímulos externos que lhe parecem avassaladores. O autismo é uma anomalia da infância que isola a criança de relações interpessoais. Ela deixa de explorar o mundo à sua volta, permanecendo em vez disso em seu universo interior. (GRANDIN, SCARIANO, 1999, p.18).

De acordo com a descrição acima de como se comporta uma pessoa autista frente a diferentes estímulos, não se pode afirmar categoricamente que se trata de deficiência intelectual, mas sim de reações frente a estímulos, que são muitas vezes mal interpretadas por quem não conhece nada sobre o autismo, ou que tem pouquíssima experiência na área, condição infelizmente predominante entre professores que recebem alunos autistas em suas salas de aula.

Lemos, Salomão e Agripino-Ramos (2014) brilhantemente citam a escola como um espaço de extrema importância no que tange ao desenvolvimento infantil, não só pela oportunidade de interagir com seus pares, mas no que tange ao professor e seu papel, inclusive o papel de conhecer melhor o aluno em prol de ajudá-lo a desenvolver seus potenciais muitas vezes escondidos:

[...] aproveitar a atenção e a iniciativa de crianças com autismo para explorar determinados objetos e utilizar esta iniciativa como via para estabelecer e manter as trocas de ações com essas crianças pode ser uma alternativa frutífera para enriquecer o contato social delas com outras pessoas. (LEMOS; SALOMÃO; AGRIPINO-RAMOS, 2014, p. 122)

Diante de tal colocação podemos dizer que é possível utilizar ferramentas variadas de diferentes formas, inclusive a favor da educação e da inclusão do aluno autista, constituindo modos efetivamente “criativos” de fazer conviver as diferenças, não concebidas apenas como deficiências ou atipias, mas como peculiaridades, singularidades a serem exploradas, como relata uma de nossas entrevistadas:

Eu tentava interagir com essa aluna de diversas formas, mas ela não respondia de forma interativa, pois não participava das aulas. Foi quando comecei a usar experimentações com essa aluna. Através das experimentações eu consegui despertar o interesse dessa aluna e a participação dela nas atividades, até o ponto em que essa aluna se tornou uma estrela dentro da sala de aula, participando do jeito dela (de cara para a parede, pois era tímida), mas mostrando seu potencial para o aprendizado (PE1).

Vemos com esta fala que quando há o esforço por parte do docente em pensar de forma diferente da forma convencional, bem como a intenção de ajudar o aluno a despertar as potencialidades que ele mesmo já detém, o aluno consegue desenvolver seu potencial cognitivo, mesmo que de forma incomum. Desta forma, corrobora com esta fala a seguinte citação de Lemos: “A partir do que pontuam pesquisas, nos é possível perceber que a criança com TEA tem um grande potencial intelectual. O desenvolvimento de suas potencialidades, entretanto, depende da abordagem utilizada pelo professor” (LEMOS et al, 2016, p. 165).

Sobre isto, Lemos et al (2016) destacam que os docentes, por serem os profissionais que tratam diretamente com os estudantes, são, entre os atores emocionais, os mais capacitados no processo de inclusão. Sendo assim, o sucesso (ou fracasso) do processo de aprendizagem da criança autista pode ser vislumbrado como reverberação da intervenção pedagógica. Logo, não é possível desmerecer, nesse processo, a necessidade que o professor detém em entender especificidades intrínsecas ao Transtorno do Espectro Autista, além de sua experiência, formação, crenças e características pessoais.

Uma outra questão que tem se mostrado muito significativa é a lida com os alunos com deficiência. Muitas vezes essa abordagem não é realizada da maneira apropriada e isso faz com que o docente demore mais tempo para alcançar cognitivamente e emocionalmente esse aluno. Não me refiro apenas aos alunos autistas, mas a alunos com qualquer tipo de deficiência que precisam ser incluídos em sala de aula e não apenas integrados. Os desafios mostram-se contínuos como diz a fala da professora a seguir:

Os desafios maiores como havia dito antes, são ganhar a confiança, geralmente eles são introspectivos, não gostam de olhar fixos, não gostam de interação social e principalmente não conseguem diferenciar o sentido figurado, ou seja, você precisa falar sempre literalmente com eles, ter cuidado com piadas (PR1).

Alicerçada no discurso, podemos inferir que a comunicação entre as partes está truncada, o que significa que muitas vezes ela pode não estar acontecendo de maneira efetiva, portanto, não possibilitando a criação do vínculo afetivo, que é de extrema importância para a construção social, bem como afirmam Pieczarka e Valdivieso:

Sendo a ação educativa uma prática social de linguagem, perceber que esta é parte da relação que o sujeito estabelece com o mundo, ampliando e complexificando as formas de comunicar e interagir com o outro. Isso faz com que o papel do professor seja essencial na promoção e fortalecimento dos esquemas afetivos de trocas intersubjetivas, e na constituição de recursos psíquicos e pedagógicos para a relação com o conhecimento e com as pessoas. Para isso, torna-se imprescindível que o professor se utilize da linguagem, da fala, como mediadora da relação em seu aspecto integrativo, simbólico e afetivo (PIECZARKA; VALDIVIESO, 2021, p. 73)

Os desafios constantes se apresentam de diferentes formas, visto que, os resultados de todas as ações dependem de outros quesitos que não os técnicos, de acordo com a fala da professora de AEE:

Outros desafios abarcam a questão da percepção e boa vontade dos professores, aprovação e reprovação desses alunos. Falta um olhar mais amplo, mais sensível em relação às necessidades desses alunos autistas. Há necessidade de flexibilizar o currículo por parte do professor. (PE1).

Os professores falam dos desafios, mas talvez não tenham a dimensão exata da importância de sua presença afetiva na vida daqueles alunos autistas com quem estão em contato, interferindo diretamente no processo de subjetivação daquela criança ou adolescente, com efeitos sobre seus próprios processos de (trans)formação. Assim:

Faz-se necessário persistência e uma busca ativa do professor, para possibilitar interações que possibilitem o desenvolvimento e aprendizagem de ambos nesse processo. O professor passa então a se dar conta de quão fundamental e expressivo é o seu papel no vínculo estabelecido com seu aluno - que passa a ingressar em um mundo simbólico por meio da sua ação educativa. Sendo essa relação dialética, permite que o próprio professor reconheça também suas vulnerabilidades, permitindo-se ser afetado no/pelo processo, construindo um novo olhar acerca de si e do mundo, transformando o seu caminhar em um exercício constante de aprendizagem, não esgotando a condição humana do indivíduo. (PIECZARKA; VALDIVIESO, 2021, p. 73)

Durante as entrevistas foi possível verificar que todas as educadoras que se propuseram a responder as perguntas mostraram uma inclinação para o aprendizado e a formação continuada de professores. Uma das falas que explicitou isso foi a da Gestora que disse: *“Se eu acredito que a Escola já está preparada, se os professores já estão capacitados? Nunca estão. Como eu te disse, cada dia surge algo novo. O autismo ainda é algo que está sendo desvendado, por mais que a gente já conheça muitas coisas, ainda existem, sim, barreiras, né?”* (G1).

Fica ainda mais evidente nesta fala a busca por conhecimento teórico em detrimento dos saberes da prática. Nesse sentido Nóvoa nos diz que:

A formação contínua deve capitalizar as experiências inovadoras e as redes de trabalho que já existem no sistema educativo, investindo-as do ponto de vista da sua transformação qualitativa, em vez de instaurar novos dispositivos de controlo e de enquadramento. A formação implica a mudança dos professores e das escolas, o que não é possível sem um investimento positivo das experiências inovadoras que já estão no terreno. Caso contrário, desencadeiam-se fenómenos de resistência pessoal e institucional, e provoca-se a passividade de muitos actores educativos. (NÓVOA, 1990, p. 20)

Outro elemento emergente, passível de discussão, é o sentido do próprio investimento na formação. Uma das docentes, inclusive, cita que a capacitação de professores é uma necessidade em virtude da possível ascensão na carreira, onde graus maiores galgam melhores salários. Evidentemente que a melhor remuneração é necessária, legítima e uma conquista a ser celebrada. Entretanto, uma das professoras especialistas aponta uma possível contradição. Vejamos: *“E pontos fracos o profissional que vai para área por interesse ao ganhar mais e não tem a menor sensibilidade em saber que não tem paciência para tal função”* (PR1). Tal extrato da entrevista nos faz questionar se o professor realmente teria essa escolha que englobaria a necessidade de constante aprimoramento, tanto teórico quanto prático. A ascensão profissional e o plano de carreira são, evidentemente, elementos fundamentais no processo de formação, porém, por si só, não o garantem.

Mais uma fala que corrobora com a necessidade de melhorias e incentivos salariais é: *“Muitos docentes acabam caindo ‘de paraquedas’ na profissão por não encontrarem algo melhor ou por não conseguir aquilo que lhes era a primeira opção”* (PR2). A docência, então, vem como segunda opção, e pode trazer na bagagem íntima de cada um as frustrações do popular poema de *Robert Frost*¹³ - *The Road Not Taken*¹⁴, que nada mais é do que o caminho não escolhido. O caminho pode não ter sido escolhido inicialmente por infinitos motivos, mas quase sempre trará a frustração, os encargos e os questionamentos sobre “o que teria sido se...?”, tais como a fala da professora que sutilmente suscita essa questão:

A Priori, queria fazer graduação em Psicologia. Devido não ter condições financeiras o suficiente escolhi o que coube no bolso, Licenciatura em pedagogia. Foi então que descobri que não era tão fácil. Comecei a me identificar no estágio supervisionado em uma escola de Educação Infantil particular. E me interessei pela Educação Especial também na Faculdade por conta da professora Cátia Lemos que dava a disciplina de AEE que era baixa visão e o professor de Libras Marlon, Libras foi o que mais me chamou atenção (PR1).

Quando o professor se vê em um caminho que não foi a sua primeira escolha, isso pode trazer entraves ao investimento efetivo da autoformação. Claro que isso não é regra! Muitos se encontram nas escolhas feitas, por mais que não tenha sido sua primeira ou idealizada opção inicial, acabam por recriar seu próprio caminho e construir uma identidade docente dotada de sentido. Entretanto, questiono-me se esse professor cansado, e muitas vezes frustrado com a carreira, conseguiria fazer da empatia algo efetivamente presente na lida com o aluno adolescente autista, que traz um mundo interno que esse professor não

¹³ Um dos poetas norte-americanos mais conhecidos da literatura americana, Robert Frost (1874-1963).

¹⁴ Tradução livre do Título – O caminho que não tomei.

conhece, podendo ser acessado apenas de modo bastante trabalhoso e requerendo muita disposição de “sair de si”. Sendo assim, ponderemos a respeito do nível de empatia do professor em sala de aula pelos alunos autistas e das condições internas e externas que encontra para isso, porque é a partir da capacidade de me colocar no lugar do outro que eu posso vislumbrar suas necessidades e tentar auxiliá-lo melhor, e tal questionamento se faz mister na hora de adaptar material para esse aluno, já que a abordagem geral à turma não consegue despertar nele o interesse ou mesmo desenvolver com ele as potências cognitivas, em geral embotadas.

A fala seguinte mostra uma necessidade: a de atender as necessidades pedagógicas e socioafetivas desse aluno, mas quanto disso se pode realmente fazer com recursos e capacitação limitados? *“O aluno autista dificilmente tem a prova adaptada, a não ser que sua dificuldade seja extrema”* (PE2). No entanto, a primeira fala contradiz a seguinte (lembrando que são falas de sujeitos diferentes, portanto, com realidades diferentes), já que a segunda afirma tentar suprir as necessidades do adolescente autista por meio de um plano específico de atendimento, como preconiza a legislação:

Desenvolvemos trabalho de adaptação de material a todos os alunos que fazem uso da sala de recurso. Quando o aluno apresenta um transtorno de aprendizagem, traçamos objetivos em vista das necessidades que esse aluno apresenta, e vamos procurando suprir as necessidades desses alunos (PE2).

Assim sendo, a compreensão do aluno autista e seu universo se fazem indispensáveis para um processo educativo bem-sucedido, já que sua contextualização e conectividade com o mundo dependem, sobretudo, de uma mediação eficaz. Os autores, tanto clássicos quanto contemporâneos insistem no mesmo ponto, a abordagem integral do fenômeno e a construção do vínculo, elementos indispensáveis e, eu diria, indissociáveis da formação do próprio educador:

Compreender o aluno autista na sua singularidade bio-psico-social (e não apenas clínica) influencia para que o processo educativo seja bem-sucedido. Ao compreender bem essas distintas e interdependentes dimensões da experiência humana, sobretudo no desenvolvimento atípico, processos mais harmônicos de interação professor-aluno podem surgir pela via da aceitação e abertura às diferenças, promovendo situações de ensino-aprendizagem mais significativas. No quadro do autismo, pode-se compreender: das suas bases biológicas, a propensão genética e o desenvolvimento neurofisiológico; do funcionamento psicológico, o desenvolvimento das funções mentais, sua organização conceitual, estado emocional e o sistema afetivo-motivacional que ele estabelece com o mundo, com o outro e consigo mesmo; bem como da contextualização social da sua vivência, os condicionamentos dados pela história de inserção e potencialidades do seu meio familiar e comunitário - como circunscrita em um espaço-tempo político e cultural, concreto e simbólico. (PIECZARKA, VALDIVIESO, 2021, p. 70)

Construir vínculo com o aluno, seja ele deficiente ou não, é apenas uma das peças deste custoso quebra-cabeças.

Nesse campo, muito se aborda acerca da sustentação “teórica” da formação de docentes, mas pouco se fala sobre a formação na prática, levando em conta os saberes do cotidiano, largamente vivenciados e muitas vezes de modo sofrido e solitário, construídos pelos educadores. Acredito que a formação continuada e os saberes da prática são esquecidos, porque existe uma visão predominante de que a valorização e formação do docente passa necessariamente pela certificação ou titulação por meio de cursos e “treinamentos”.

No entanto, percebe-se que os professores se sentem sobrecarregados e não querem dispor de tempo extra, além de suas atribuladas vidas, para ir atrás de mais certificações ou aperfeiçoamentos eminentemente teóricos e, boa parte das vezes, descontextualizados. Isso se mostra bem significativo na seguinte fala: *“Os professores não querem formação. Eles esperam que o governo ofereça, e, de preferência, que seja nos tempos de aula, e não em seu tempo livre. Os professores não procuram por conta própria”* (PE2). Tal fato, talvez se dê em virtude do aumento da carga de trabalho pedagógico que o professor já tem que abarcar em virtude da preparação das aulas, adaptação de material, entre outros. Isso faz com que o professor queira utilizar ao máximo seu tempo de descanso para, de fato, descansar. Legítimo e necessário! Entretanto, isso coloca em questão a dinâmica complexa da formação e da própria política de inclusão. Não basta esperar da “criatividade docente” as saídas para problemas complexos e demandas crescentes. É necessária uma rede efetiva capaz de criar condições concretas de valorização e sistematização dos saberes da prática, para que “iniciativas individuais” não sejam tomadas com sentido heroico e logo esquecidas.

Cantos (2005) fala sobre os prejuízos à saúde psíquica do professor e que é importante observar que com a sobrecarga de atribuições, o trabalho do professor deixa de ser prazeroso, porque o docente é afetado por cargas físicas e mentais, principalmente aquelas geradas por grandes mudanças (organizacional, tecnológica etc.). Corroborando com Cantos (2005), Lima e Carvalho (2013) assinalam que o aumento do ritmo de trabalho, acúmulo de funções, falta de autonomia, pouca infraestrutura do ambiente escolar, desqualificação social, além dos baixos salários acaba provocando no docente um sentimento de desprofissionalização, o que traz mal-estar e pouca satisfação na realização de seu ofício.

Pode-se suscitar que o professor não está procurando a “capacitação teórica” em seu tempo livre a fim de preservar a pouca sanidade mental e qualidade de vida que lhe restam. A ilusão de que “certificados” de capacitação qualificariam efetivamente o docente para o manejo com as questões cotidianas dos processos inclusivos, tira de cena a questão central a

ser considerada, e largamente emergente das entrevistas: a falta de uma política efetiva que considere a formação continuada como processo permanente de trabalho e construção sobre a própria prática docente a partir da experiência concreta. Se isso é válido para a inclusão em geral, tanto mais para o caso específico dos adolescentes autistas.

Talvez por uma questão de demandas trabalhistas (plano de carreira, cargos e salários), o que é pouco considerado é o conjunto de saberes que se pode aprender na prática, que muitas vezes não gera um diploma ou um certificado, mas gera algo muito mais valioso: o manejo e a flexibilidade para lidar com situações adversas alicerçada em situações concretas do ambiente escolar. Nesse sentido, até a “prata da casa”, os funcionários que têm o conhecimento prático não são chamados para compartilhar seus conhecimentos, e acabam sendo subaproveitados pela escola. Neste sentido, os elementos subjacentes à prática pedagógica são mencionados por Oliveira et al. (2021) quando este cita Therrien e Carvalho da seguinte forma:

Therrien e Carvalho (2009) nos falam de aspectos necessários à compreensão dos elementos subjacentes à práxis pedagógica, dos saberes forjados na prática educativa e da complexidade da ação situada em contextos de interação e de intersubjetividades do professor sujeito da ação docente. Para os autores, os saberes docentes são constructos sociais produzidos pela reflexão, sendo, portanto, constitutivos e construtores da racionalidade pedagógica. Nesse caso, racionalidade pedagógica pode ser definida como concepção ou conjunto de saberes que o professor constrói e articula continuamente acerca das categorias centrais do seu trabalho docente. Nesse mesmo sentido, Tardif (2012) enfatiza a necessidade de se estudar o conjunto de saberes utilizados pelos profissionais em seu espaço de trabalho cotidiano para desempenhar todas as suas tarefas. (p.10)

Therrien e Carvalho (2009) apontam para os saberes que estão sendo construídos na práxis docente, na ecologia da sala de aula, destacando o caráter epistêmico do professor. Para tais autores, a definição de saber fundamenta-se na concepção de que este é produto da dinâmica de percepção, julgamento e argumentação situados em um contexto, sendo ao mesmo tempo, individual e coletivo, portanto, intersubjetivo. Igualmente, chamam de saberes de experiência, de saberes práticos, aqueles que são construídos na prática social e pedagógica do cotidiano do professor.

Já Tardif (2014) organiza os saberes docentes em três: disciplinares, aqueles referentes aos conhecimentos promovido pelas disciplinas na formação; curriculares, atrelados ao conteúdo do programa de aula, bem como os métodos e objetivos a serem empregados; e experienciais, mais específicos para atender necessidades advindas do exercício da função docente. Daí pergunto: por que não trazer os conhecimentos experienciais dos atores da própria escola para benefício de todos. Acredito que todos ganhariam imenso manancial de

conhecimento se estivessem abertos a essa prática. Talvez, nesse caso, a “criatividade docente” deixasse de ser apenas um apelo às saídas individuais e heroicas, dando espaço para a efetiva construção coletiva de uma cultura escolar inclusiva.

4.2 Engajamento familiar e cultura inclusiva

Outro núcleo ou linha de sentido expressivos em relação aos desafios enfrentados pelos professores, emergiu das falas das entrevistadas, sob a forma do “engajamento familiar”: elemento realmente fundamental no processo de construção de políticas e práticas inclusivas.

Na acepção de engajamento familiar é possível vislumbrar o destaque dado ao protagonismo da mãe em inúmeros artigos científicos e nas entrevistas, e uma participação quase que “apagada” dos pais. Nesses mesmos estudos, verificou-se um número alto de divórcios após a descoberta do diagnóstico da criança em casa. *“Geralmente a não-aceitação da deficiência acontece mais por parte do pai (figura masculina)”* (PE1).

Pergunto-me se é o peso da responsabilidade que faz com que o pai se ausente, se é o fato de não saber lidar e não querer se aprofundar, porque é uma situação difícil. Que fatores estariam em jogo nessa complexa dinâmica? O que é ponto pacífico, na literatura e nas entrevistas, é o fato de que de acordo com Zanatta et al. (2014) e Grisante e Aiello (2012) o autismo leva um membro de determinado contexto familiar a viver rupturas e adaptações em suas atividades sociais. A vida cotidiana se vê fortemente modificada com o diagnóstico e, cada arranjo familiar parece lidar de um modo singular com esse evento. Mesmo assim, é comum perceber que o peso dos cuidados e do enfrentamento cotidiano recaem especialmente sobre a mãe ou as figuras femininas, reproduzindo uma histórica divisão social do trabalho e preconceito de gênero.

Assim como a figura parental masculina tem seus conflitos internos com relação ao autismo, a mãe também vive uma luta interna, de acordo com apontamentos de Seregen et al. (2014) e Smeha e Cezar (2011) essas mães sacrificam-se em seus papéis de esposa e mulher, deixando muitas vezes de lado a vida profissional. Ou seja, as características da vida cotidiana dessas mães vão se esvaindo e elas passam a assumir o cotidiano dos filhos autistas como sua própria e única vida (MARQUES, 2011). Neste sentido:

É frequente que mães, assim como pais de filhos com autismo, perpassem por momentos de sofrimento psicológico, por uma fase de não aceitação da deficiência desse filho (Rodrigues, Fonseca & Silva, 2008). No entanto, com o passar do

tempo, sabe-se que a tendência é que a família se reorganize. A reorganização da família se dá após a superação desse momento inicial, que não tem um tempo previamente estabelecido para acontecer, pois depende de cada caso e da maneira como cada família reage às situações novas. (FERREIRA; SMEHA, 2018, p. 467).

Em famílias monoparentais, cuja mãe é a principal cuidadora da criança autista, a solidão pode ser avassaladora, por vezes essa mãe não tem uma rede de apoio, o que a impossibilita de tirar um tempo para cuidar de si própria, nem que seja para procurar apoio e assistência profissional. A mãe se vê sozinha com os esforços e as demandas da casa, às vezes demandas de outros filhos, e, inclusive as próprias demandas, o que acaba acarretando sentimentos acumulados que podem lhe trazer prejuízo e, conseqüentemente, efeitos sobre as relações que se estabelecem com a escola e os educadores.

Assim, a experiência de maternidade especialmente nesse contexto familiar é, muitas vezes, solitária e demanda muitas responsabilidades. Por isso, compete aos profissionais da saúde e educação, primordialmente aos psicólogos, promover a ampliação e o fortalecimento da rede que elas percebem como apoio. Desse modo, essa seria uma importante contribuição para minimizar a sobrecarga advinda dessa experiência. (FERREIRA; SMEHA, 2018, p. 477).

Sobre o protagonismo materno, é possível verificar os medos e receios que a mãe conserva ao deixar seu filho na escola, acreditando que ocorrerá a inclusão, não sabendo com quem poderá contar, e muitas vezes não sabe o que fazer quando uma situação adversa aparece. O adolescente, normalmente, apresenta muitas necessidades específicas, que vão desde o transtorno do processamento sensorial, que passeia entre diversos tipos de sensibilidade e que trazem prejuízo, a seletividade alimentar, entre outros, como explica a seguinte citação:

O processamento sensorial diz respeito à forma como o sistema nervoso central gerencia as informações recebidas dos órgãos sensoriais, ou seja, os estímulos visual, auditivo, tátil, gustativo, olfativo, proprioceptivo e vestibular. O processo inclui tanto a recepção, modulação, integração, discriminação e organização de estímulos sensoriais como as respostas comportamentais adaptativas a esses estímulos.¹ Transtorno de Processamento Sensorial (TPS) é o termo usado para se referir a dificuldades no processamento e na utilização de informações sensoriais para a regulação de respostas fisiológicas, motoras, afetivas e/ou de atenção que interferem na organização do comportamento e na participação em atividades da vida diária. (MACHADO et al., 2016, p. 93).

Em termos técnicos, a citação refere aquilo que na prática cotidiana diz respeito a um modo muito particular de ver e sentir o mundo, requerendo mediação constante, para que possa “ajustar-se” minimamente às demandas de uma cultura normalizadora, que pouco acolhe e aprende com as diferenças senso perceptivas. Em geral, é sobre a família, e a mãe

especialmente, que recaem essas demandas de mediação desde a infância. A “passagem” de tais demandas à escola e aos educadores requer uma relação família-escola e um trabalho cooperativo que poucas vezes efetivamente se estabelece.

Em consonância com o este conceito, a fala seguinte expressa o medo que a mãe tem de permitir que o filho sofra os mais variados tipos de segregação, isso porque as pessoas “olham torto” para o diferente, ou mesmo aquele que não aceita o que lhe é imposto, que é o caso de crianças ou adolescentes com transtorno do processamento sensorial e/ou seletividade alimentar. Neste caso a preocupação da mãe se expressa da seguinte maneira: *“Mãe narra uma experiência em que a mãe de adolescente autista estava com medo de colocar o filho na escola por inúmeros fatores, inclusive pela seletividade alimentar. Como isso funcionaria, ela me perguntou”* (PE1). Vemos que a mãe se preocupa e tenta ajustar a vida ao máximo para que o filho não sofra, e isso se expressa através da pergunta feita para a professora de AEE.

Outra coisa que ficou visível foi a não-aceitação da deficiência por parte da figura parental masculina, que acredita que seu filho deve se enquadrar a qualquer custo nos padrões sociais. Isso nos remete aos tempos medievais, onde a criança com deficiência era deixada para morrer no meio das florestas ou mesmo jogadas de penhascos, ou entregue aos conventos onde teriam piedade de suas vidas. As formas de segregação e exclusão se “atualizam”, mas não deixam de comparecer na cultura contemporânea. Vemos o exemplo referido por Amaral (1995):

[...] sabe-se que as pessoas desviantes/ diferentes/ deficientes tinham, conforme o momento histórico e os valores vigentes, seu destino selado de forma inexorável: ora eram mortas, assim que percebidas como deficientes, ora eram simplesmente abandonadas à “sua sorte”, numa prática então eufemisticamente chamada de “exposição”. Desta última, inclusive, resultou o uso dessas crianças para a mendicância, uma vez que eram frequentemente recolhidas por pessoas da plebe com o intuito de, a partir do sentimento de caridade da população, auferir rendimentos que viessem “engordar” seus recursos. (AMARAL, 1995, p. 43).

Silva (1986) refere-se à deficiência na Grécia Antiga:

O pai de qualquer recém-nascido das famílias conhecidas como “homoiói” (ou seja, os iguais) e que eram a nata de Esparta, não tinha o direito de criá-lo, pois o Estado subordinava a todos. Pelas leis vigentes, ele era obrigado a levar o bebê, ainda bem novo, a uma espécie de comissão oficial formada por anciãos de reconhecida autoridade. [...] se fosse um bebê normal e forte ele era devolvido ao pai que passava a ter a incumbência de criá-lo. Depois de certa idade de - entre 6 - 7 anos - o Estado tomava a si a responsabilidade e continuava sua educação. (SILVA, 1986, p. 121-122).

Não precisamos ir tão longe na História, para lembrar de Hans Asperger que legitimou publicamente políticas de higiene racial e estimulava o crescimento cognitivo-emocional de crianças autistas que tinham potencial (SHEFFER, 2018), mas que condenava à morte as crianças autistas que hoje chamaríamos de crianças com nível 3 (DSM-V), “de suporte”. São tantas e tantas origens históricas de tal pensamento referente à deficiência que precisaríamos de outra dissertação, mas o que nos cabe nesta pesquisa é entender as preocupações das famílias e escola dentro da condição específica do autismo.

As entrevistadas ratificam a necessidade da aceitação da deficiência por parte da família como uma forma de alavancar o desenvolvimento cognitivo-emocional dessa pessoa autista. Vemos isso no seguinte extrato de relato:

Pais aceitem que o filho tem uma deficiência. Isso é primordial pois quando há a aceitação, há o entendimento de que o filho precisa de uma assistência a mais. Isso é muito importante para entender o comportamento do adolescente. A partir do conhecimento, é possível buscar as terapias do filho e as melhorias para esse adolescente. (PE1).

Ou mesmo: Na grande maioria das vezes é o pai, figura masculina, que não aceita a possível deficiência do filho (PE2).

A literatura corrobora tal necessidade, a de aceitação do diagnóstico e da condição “especial”, entretanto, isso não se dá sem grandes desafios. É compreensível que a escola “se queixe” da falta de aceitação das famílias, mas importa considerar a complexidade do fenômeno. Não se pode deixar de levar em conta os aspectos psicológicos no que tange à frustração parental como explicam Ferreira e Smeha (2018) em sua pesquisa:

Segundo Brazelton e Cramer (1992), os pais idealizam que esse filho terá sucesso em tudo aquilo que eles fracassaram. Quando um bebê nasce com alguma deficiência, para os pais, sobrepõe-se uma carga de luto e adaptação. Eles precisam transpor esse momento a fim de reorganizarem suas vidas (Sprovieri, 2007; Buscaglia, 1997). Conforme estudo de Rodrigues, Fonseca e Silva (2008), a expressão dessa “perda” do filho com o qual as mães da pesquisa sonharam se dava a partir de sentimentos de tristeza e frustração. (FERREIRA; SMEHA, 2018, p. 467).

O luto e a não aceitação da deficiência do filho podem causar impactos psicológicos profundos nessas figuras parentais, afinal, se pensa: “*este é o legado que eu deixo em meu nome*”? O momento do diagnóstico de tal magnitude para a família é alternado por uma gama de variadas sensações e sentimentos, como por exemplo: frustração, insegurança, culpa, luto, medo e desesperança, especialmente quando se trata de uma criança ou adolescente como paciente (SAMSON et al, 2013).

Ebert (2013) complementa quando cita o nascimento de um filho como algo que se concebe como um novo ciclo vital, o qual passa a ser idealizado pelos pais e por toda a família. No entanto, quando uma ruptura nesses planos é verificada, todos os membros familiares sofrem com ela, afinal, o diagnóstico de deficiência provoca alterações no cotidiano e nos relacionamentos da família, que tenta entender esse novo contexto que está se desenrolando e busca ao mesmo tempo resguardar os vínculos afetivos e agrupa esforços para adaptação, já que a deficiência exige maior atenção e cuidados da família (MARCHETTI; MANDETTA, 2016).

A relação com a escola e as demandas de reconhecimento das limitações e desafios por parte da criança ou adolescente nas rotinas escolares acabam por reativar os dramas da própria família em aceitar a condição e se ver com ela. Por isso o desafio tão grande colocado aos professores. Não se trata apenas de “exigir” que as famílias aceitem o diagnóstico, mas sim criar as condições para que essa difícil travessia (aceitação) se dê.

Todavia, a não-aceitação da deficiência pode ser um fator extremamente prejudicial ao aluno adolescente autista, se não for estimulado da forma correta, ele mesmo pode acabar acreditando que não tem potencial e pode ficar limitado para o resto da vida de forma cognitivo-emocional. Isso se mostra no seguinte extrato de relato:

Em uma dessas experiências era visível que a aluna tinha alguma deficiência, algum grau de autismo, mas os pais não aceitavam que ela tivesse alguma deficiência ou transtorno. Essa aluna ficava no canto da sala virada para a parede, não participava dos trabalhos em sala de aula em grupo, falava pouquíssimo. Ficou o 1º e 2º anos na escola, e ela não vinha no contraturno para a sala de recursos (PE2).

Outra coisa importante nesta fala, é que muitos pais de alunos têm recursos limitados, e muitos desses alunos adolescentes autistas precisam ficar em casa no contraturno, a fim de ajudar nas tarefas domésticas ou mesmo cuidar dos irmãos menores, o que faz com que esse aluno não tenha acesso ao que ele precisa em termos de estimulação cognitiva que estaria disponível para ele/ela no contraturno na sala de recursos com a professora de AEE.

Contudo, vê-se um certo descaso quanto a essa estimulação cognitivo-emocional quando uma entrevista traz um relato como este: “Muitos pais buscam o laudo por causa dos benefícios (BPC/ LOAS - Benefício de prestação continuada, que é uma ajuda de custo dada pelo governo), e não em prol do aprendizado” (PE1). Aliás, o tema dos “laudos” emerge com força, não apenas quando se trata de direitos sociais a serem garantidos, mas como uma espécie de “consolo” diante da inquietude que a experiência diante da diferença pode causar.

É frequente ouvir-se que o aluno é “laudado”, como justificativa para uma série de desinvestimentos pedagógicos e endereçamento das demandas – mesmo aquelas estritamente pedagógicas – ao discurso médico ou psicológico especializado. Nisso consiste uma lógica de “medicalização” do autismo, muito presente na atualidade.

O Benefício de Prestação Continuada (BPC) é um direito assistencial garantido pela Constituição Federal de 1988 a idosos a partir de 65 anos de idade e a pessoas com deficiência cuja renda familiar seja de até 1/4 do salário-mínimo. Sua execução envolve organizações de três setores sociais sendo eles: Previdência social: Disposta no art. 201 da Constituição Federal de 1988, que condiz com um seguro social de característica contributiva e de filiação obrigatória, ou seja, apenas terão cobertura previdenciária às pessoas que tiverem contribuições ao regime que se filiaram (por exercerem atividade remunerada) de maneira factual ou nas hipóteses presumidas por lei, sendo essa contribuição. (BARBOSA; ARAUJO; LUCENA, 2017).

A implementação do Benefício de Prestação Continuada (BPC) se dá pela Lei 8.742/93, que limitou essa assistência às pessoas carentes, que de fato possam atestar suas necessidades independente de qualquer contribuição para a previdência. Para que esse benefício seja concedido, é realizada uma análise detalhada da condição de pobreza e miserabilidade em que se encontra o beneficiário, mas o INSS (Instituto Nacional do Seguro Social) verifica tão somente o parâmetro objetivo de renda, previsto pelo parágrafo 3º do artigo 20 da lei 8.742/93 (STOPA, 2019).

Quanto à necessidade dos autistas, o autismo é uma condição crônica e permanente, que demanda tratamento vitalício através de diversos tipos de terapia. Quando a pessoa autista é criança, ela recebe encaminhamento para o fonoaudiólogo, psicólogo, terapeuta ocupacional e, logicamente, acompanhamento neurológico e/ou psiquiátrico dependendo do nível de suporte do autista. (PAIVA JÚNIOR, 2019).

Sendo assim, famílias em situação de vulnerabilidade social, como relata uma das entrevistadas, busca o laudo não para procurar as terapias para o filho autista, mas para receber o benefício, já que pela lei Berenice Piana, 12.764/2012 o autismo é reconhecido como uma deficiência.

Sabemos que em nosso país o custo de vida e a inflação tem sido fatores perturbadores para todos, mas principalmente para as pessoas com poder aquisitivo quase nulo, ou mesmo beirando a miséria. Não bastaria culpabilizar as famílias, já que a busca pelo “laudo”, na maioria das vezes, está ligada a conseguir o benefício para atender necessidade básicas de sobrevivência. Segundo a lei da pessoa com deficiência, quando entra em vigor o Estatuto da

Pessoa com Deficiência, todos os indivíduos maiores de 18 anos passam a ser considerados plenamente capazes, cabendo aos magistrados definirem quando será necessário dar aos deficientes, curador para representá-los ou simplesmente assisti-los, entre outras coisas. O futuro desse adolescente autista precisa ser levado em consideração e, para tanto, as terapias são necessárias para esse desenvolvimento e inserção na sociedade, sem desconsiderar que antes de tudo está em jogo sua sobrevivência. Nos cabe então o questionamento: *o que será desse adolescente se não tiver acesso às devidas oportunidades de desenvolvimento adaptadas?*

Portanto, é mister enfatizar que os tratamentos, quanto mais cedo acessados, maior impacto terão na (in)dependência dessas pessoas autistas, podendo dar a elas o poder da autonomia, para levar uma vida com sentido e dignidade. Porém, é imprescindível que haja políticas públicas que possam prover meios de intervenção precoce continuada, que possam versar sobre o real desenvolvimento e inclusão dessas pessoas, e, que tais abordagens terapêuticas sejam também focadas nos pais dessas crianças.

Discurso sobre uma via de mão-dupla: engajamento familiar na escola e acolhimento à figura parental por parte da escola. Conforme o material levantado com essa pesquisa, essa relação não é nada simples. Há resistências bastante importantes por parte dos dois lados. Todavia, a cooperação família-escola é elemento fundamental no manejo dos processos educativos dos adolescentes autistas, já que sua condição juvenil – pouco reconhecida/referida pelas entrevistadas, inclusive – costuma comparecer como demanda de atendimento nos dois sistemas sociais, simultaneamente: família e escola.

Considerando que o descrito acima aconteça, engajamento familiar no contexto escolar e vice-versa, pode trazer benefícios imensuráveis, não só para a escola, como igualmente para essa figura parental, que na maioria das vezes é a mãe, quando a mãe se sente acolhida no contexto escolar, ela não só tende a ser mais proativa e cooperativa nos processos de inclusão escolar, como se sente desarmada, mais à vontade, essa mãe sente-se como se o peso das responsabilidades recaísse sobre seus ombros apenas, e, quando encontra alguém com quem dividir esse peso, ela sente as possibilidades de parceria e construção coletiva se abrirem. Isso nos leva a pensar numa figura importantíssima das políticas e práticas de inclusão, que é a figura da coletivização do cuidado! A inclusão do adolescente (ou criança) autista não é problema “apenas” de um ou outro sistema social, ou menos de um indivíduo isoladamente carregando o peso de ser o cuidador quase exclusivo de alguém com deficiência. A inclusão e o direito a conviver nas diferenças é uma problemática de caráter social mais amplo, e deveria implicar a todos, em diferentes níveis.

Na pesquisa de Cabral et al (2021, p. 503) verificou-se que “algumas mães e alguns pais tiveram uma boa experiência no processo de inclusão do seu filho, fundamentada no sentimento de acolhimento e percepção de uma estrutura escolar adequada para as crianças”. Nesse sentido, quando há um acolhimento dos profissionais da educação para com a mãe, vemos que há um melhor andamento do aprendizado para a criança ou adolescente, como no relato seguinte: *“Tenho uma boa relação com o aluno e com sua mãe, isso faz uma diferença extremamente essencial para que aconteça um bom atendimento. Atualmente atendo uma criança de 11 anos (menino), que por sinal é japonês”* (PR1).

Outro fator comum nas entrevistas foi a presença da mãe dentro da sala de aula, já que muitas vezes ela, ou não sabe que o filho tem direito a um mediador, ou não trabalha e não se sente segura em deixar o filho na escola por inúmeros fatores. Isso se mostra como no caso deste aluno autista nível 3 de suporte relatado pela professora especialista a seguir:

Meu primeiro ano na sala de recursos. Tínhamos um aluno autista severo. Ele era adolescente e não sabia nem ler. Só tinha aprendido a letra Z. Tudo que fazíamos era em torno da letra Z. Foi algo lento, com toda uma adaptação feita para esse aluno. Foi mais lento ainda porque ele tinha muita resistência. No entanto, este aluno esteve sempre assistido pela mãe, que inclusive ficava na escola esperando esse aluno (PE2).

Nessa continuidade, Belin e Abrocesi (2020) fizeram uma pesquisa demonstrando que na convivência logo após o diagnóstico há a inevitabilidade de revisão e readequação dos papéis intrafamiliares. Em sua pesquisa, oito mulheres descreveram que são as principais responsáveis por levar as crianças às atividades e às terapias, havendo uma menor participação da figura parental masculina nos cuidados gerais com a criança, o que muitas vezes é justificado devido às responsabilidades financeiras e ocupacionais que este detém junto à família, e acaba sendo mais “habitual” que a mulher abra mão de sua vida profissional para se dedicar exclusivamente aos cuidados com o filho que tem TEA, comprovando que sobre as mulheres recai o papel historicamente construindo de ser “cuidadora por natureza”. (BELIN; ABROCESI, 2020, p. 92).

Envolver as mães, especialmente, nas rotinas educacionais inclusivas, entre outras coisas, implica uma flexibilidade de ambas as partes, família e escola. Trata-se de um jogo complexo e complementar de papéis, que ora se misturam, ora se diferenciam. Quando família ou escola não conseguem adentrar nesse “jogo” com um mínimo de confiança e aposta na capacidade do outro, a tendência é que os conflitos e as disputas se acentuem, dando lugar a antagonismos, acusações, falta de diálogo e rupturas por vezes irreparáveis.

Apesar deste engajamento familiar ser importante, existe o lado sombrio da participação da família, onde a figura parental se mostra com o mesmo receio, mas dessa vez é por medo de que o filho não seja capaz de se desenvolver como os outros alunos da turma. Essa figura parental só conhece as experiências baseadas em suas frustrações, e, pode ser esse o motivo dessa postura temerosa, não acreditando que o filho seja capaz de desenvolver suas potencialidades dentro da escola, como relata esta professora: *“Os maiores desafios que tive em atender alunos com TEA, foram a família (mãe), que sempre dificultava porque achava que o filho não era capaz, a acabava superprotegendo. Isso implicava muito para o desenvolvimento do aluno”* (PR1).

No que tange às potencialidades do autista, Grandin (2015) conta sua própria história como pessoa autista e pesquisadora que é, e deixa um conselho aos pais:

Toda hora sou procurada por pais que dizem coisas como: “Primeiro, meu filho foi diagnosticado com autismo de alto grau. Depois, foi diagnosticado com transtorno do déficit de atenção com hiperatividade. Depois com Asperger. O que ele tem?” Entendo a frustração deles. Estão à mercê de um sistema médico repleto de pensadores presos a rótulos. Mas os pais fazem parte deste sistema. Eles me perguntam: “Qual é a coisa mais importante para uma criança autista?” Ou “O que fazer com uma criança que se porta mal?”. Mas o que isso quer dizer? Digo que esse tipo de pensamento é preso a rótulos porque as pessoas ficam tão preocupadas com a palavra para a coisa que já não veem a coisa em si. Encontrei o mesmo tipo de pensamento preso a rótulos em outras partes. (GRANDIN, 2015, p. 88).

Assim sendo, o mais importante segundo Grandin (2015), é encontrar os pontos fortes dessa criança ou adolescente e procurar ferramentas para desenvolver ainda mais tais potenciais (que na maioria das vezes se apresentam pelo hiperfoco). Grandin (2006) conta que ela era uma aluna que dava muito trabalho a seus professores, não queria estar ali, mas foi seu professor de ciências que despertou nela o interesse pela ciência e como aplicar essa ciência na vida prática, de forma que tivesse utilidade para ela. Tanto que, na faculdade, por causa de seus problemas sensoriais e ataques de pânico, ela construiu uma “máquina do abraço” para que pudesse acalmar a si própria, sendo que a inspiração para tanto foi através de suas observações “na lida”, no tempo que passou na casa de sua tia manejando com o gado.

Assim, o engajamento familiar se mostrou com um núcleo forte de sentido emergente das entrevistas, do estudo da literatura e, inclusive, da minha própria vivência como mãe de autista e, nesse momento, pesquisadora. Os laços entre família-escola são realmente fundamentais para que as práticas inclusivas ganhem força. Mas tais laços estão sustentados por vínculos de confiança, nos quais tanto família, quanto escola se disponham a “jogar os

papéis” necessários ao cuidado do adolescente autista, com o mínimo de disputa e competição possível.

Aceitar o diagnóstico e investir no cuidado da pessoa com autismo é tão importante quanto construir progressivamente uma rede de apoio, que envolve direta e incontornavelmente, a escola e os educadores. Nesse sentido, escola e família – sobretudo as mães – precisam estreitar laços de parceria e cooperação, para que saberes da prática e da experiência possam vir a ser partilhados e construídos coletivamente. Há inúmeras singularidades do cotidiano com o adolescente autista que apenas os atores diretamente envolvidos – mães e educadoras normalmente – podem partilhar e “ensinar” entre si.

A formação de coletivos cuidadores, na partilha família-escola são condição indispensável para a efetiva implementação daquilo que a legislação prevê e “garante”, mas apenas na letra fria da Lei. A garantia do acesso e permanência na escola por parte de crianças e adolescentes autistas não se efetiva apenas pela prescrição legal, indispensável, mas não suficiente. Inclusão efetiva implica a criação de uma cultura inclusiva que antecede e ultrapassa a prescrição legal, envolvendo as subjetividades, as sensibilidades e as mediações necessárias para que o encontro das diferenças seja produtor de (trans)formação em todos os sentidos.

4.3 Impasse entre o marco legal e a implementação prática

A inclusão é um direito conquistado e embasado na Lei. Historicamente é verificada a luta das pessoas com deficiências e seus familiares por seus direitos através das diferentes convenções e declarações. No Brasil, a Constituição Federal (BRASIL, 1988), clama em seu artigo 208, o atendimento educacional para as pessoas com deficiência, preferencialmente na rede regular de ensino. Direito garantido também pela Lei de Diretrizes e Bases da Educação (BRASIL, 1996) e no Estatuto da Pessoa com Deficiência (BRASIL, 2015). A Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva (BRASIL, 2008) assegura o Atendimento Educacional Especializado (AEE) e uma gama de possibilidades/recursos, em prol de que a educação seja virtuosa para todos, considerando as diferenças dos discentes na sala de aula.

Mesmo instituídas as leis e os direitos, elas aparentemente, pouco saem “do papel”, pois somos testemunhas dos conflitos entre as expectativas da família ou mesmo o que a escola está preparada para prover em termos de desenvolvimento cognitivo para o aluno

adolescente autista, visto que, muitos docentes que ali estão não possuem o preparo ou mesmo o manejo necessário na lida com o aluno autista. Observemos a fala seguinte:

Primeiro, professores que muitas vezes não aceitam a situação de ter alunos com deficiência na sua sala principalmente autista, ou muitas vezes não tem experiência para trabalhar, entendeu? E isso às vezes também gera, sim, conflito com familiares porque quando o familiar matricula sua criança na escola ele espera que todo mundo esteja qualificado, mas não é dessa forma que acontece (G1).

Neste seguimento, nos associaremos aqui à pesquisa de Adolfo (2021), ela fez indagações sobre a inclusão e se a escola está preparada para incluir as pessoas autistas, não apenas permitindo a elas o acesso, mas reconhecendo suas diferenças, necessidades e limitações. A pesquisa demonstrou que os professores não conhecem muito sobre o transtorno do espectro autista e se sentem despreparados para trabalhar com a inclusão, necessitando de forte auxílio para a estruturação de práticas de ensino e adaptações curriculares.

Apesar de haver cursos e preparação para alguns professores ou gestores, o que se tem na prática é muito diferente do que aparece na teoria, o aluno autista tem direitos que, na maioria esmagadora das vezes, não são garantidos, embora haja boa vontade, que é expressa na fala da gestora:

E um dos cursos que fizemos foi justamente trabalhar a parte do Marco legal de inclusão dos alunos autistas, e eu achei muito importante porque pela legislação deles, a gestão escolar é diretamente ligada à aprendizagem, entendeu? A gente tem que trabalhar para que ele se sinta seguro no ambiente onde ele está, ele possa socializar com todos os colegas e possa receber conhecimento dos professores. Isso é importantíssimo. (G1).

Embora existam políticas públicas de inclusão, que assegurem a inserção de indivíduos que possuam deficiência na rede regular de ensino, crê-se que haja muitas outras dificuldades envolvidas neste processo (SCHMIDT et al., 2016). Tais dificuldades relacionadas à presença de pessoas com autismo em sala de aula são mostradas em estudos brasileiros como os de Alves (2005), Pimentel & Fernandes (2014). Assim, mesmo que parte dos docentes acredite que a inclusão seja produtiva ao ensino, muitos a consideram “impraticável” (SCHMIDT et al., 2016). Curioso observar que na literatura, assim como nas entrevistas, a dimensão mais reivindicada para a efetiva garantia das práticas inclusivas é a “prática” concreta de mediações, estratégias de ensino, modos de abordagem dos alunos autistas, modos de manejar os impasses etc. Professores e especialistas clamam por formações que efetivamente respondam aos “saberes da prática” como temos defendido nessa dissertação. Educadores de crianças e adolescentes autistas, em geral, “aprendem na prática” e

desenvolvem um arsenal de estratégias e saberes que bem poderiam servir de referência às políticas de formação, se elas estivessem mais atentas ao cotidiano e à dimensão epistêmica dos saberes dos próprios educadores.

Com isso não estamos defendendo uma orientação “tecnicista” da formação de educadores para as práticas com crianças e adolescentes autistas, mas reivindicando a dignidade dos saberes acumulados por quem está lá “na ponta”, na sala de aula, nas salas de AEE, na gestão das escolas, enfrentando os desafios reais do atendimento direto e das demandas inclusivas. Construir saberes cooperativos, coletivamente, dialogicamente, para que o saber-fazer dos educadores (professores e familiares) ganhem o status de saberes legítimos, já que eles é que dão materialidade à política de educação inclusiva, aquém e além dos discursos oficiais.

Nesta sequência, alguns fatores como o desconhecimento sobre o transtorno do espectro autista, assim como as visões distorcidas sobre ele, aparentam afetar a prática pedagógica dos professores, visto que, tais crenças distorcidas permeiam o dia a dia dentro da sala de aula (SCHMIDT et al., 2016).

Muitos professores consideram a inclusão do aluno apenas por sua inserção no espaço escolar, porém isso acaba reduzindo o fator aprendizagem daquele. (GOMES; MENDES, 2010). Para outros docentes, o processo de inclusão diz respeito à aprendizagem de habilidades funcionais, não apenas conteúdos formais, e, como resultado, obtemos uma discrepância no aprendizado do aluno em questão. (SCHMIDT et al., 2016).

Outro aspecto que ficou implícito na fala a seguir é o de que para a escola ser inclusiva ela deve ter por obrigação uma sala de recursos. Sim, a sala de recursos é importantíssima, mas ela não é a única forma de estimular o aluno autista. Ela é uma forma alternativa de abordar o aluno de forma lúdica e criar mediações pedagógicas mais específicas, mas se o professor estiver capacitado e preparado, ele vai saber lidar com as situações adversas, mesmo sem a sala de recursos, da mesma forma como uma sala de recursos sem um professor capacitado para utilizá-la não servirá. O horizonte almejado é que todas as escolas tenham tanto a sala de recursos para o AEE, como professores capacitados para lidar com alunos autistas dentro e fora do espaço “especializado”.

Eu acredito que todos têm direitos a educação então de uma forma ou de outra eu sempre vou lutar para que essa inclusão aconteça, inclusive quando eu comecei aqui no Elisa Bessa nós não tínhamos nem sala de recurso e eu tinha alguns alunos autistas, então eu pensei “esses meninos precisam ser atendidos na sala de recursos”, mas como ser atendido numa escola que não tem sala de recurso? Então

até agora a gente brigou, conseguiu montar uma sala, mas embora ela ainda não esteja legalizada ela já recebe alunos com deficiência (G1).

Em mais um relato é possível ver o descaso das autoridades governamentais para com as pessoas com deficiência. Por que devemos brigar por um direito que já está estabelecido em mais de uma lei inclusive? A invisibilidade das pessoas com deficiência, principalmente as pessoas autistas, é algo gritante nas escolas municipais e estaduais, e não é porque a gestão não está preparada, muito pelo contrário. Há vontade de melhorias e aprimoramento profissional por parte da gestão. O que falta é o olhar do Estado para com as pessoas deficientes, sob a forma de uma política pública que não seja apenas discurso legalista, mas criação de uma efetiva cultura inclusiva, principalmente para os autistas, que possuem uma deficiência invisível:

Por exemplo, aqui na escola, quando eu cheguei aqui como gestora não tinha. Implementamos uma sala de recursos, porque eu preciso que esses meus alunos sejam atendidos por pessoas especialistas e que ele possa também ter o mesmo direito dos outros, entendeu? (G1).

Alguns gestores e professores acreditam que ter a sala de recursos irá resolver ou pelo menos amenizar os problemas de aprendizado que os alunos apresentam. Não é um equívoco, entretanto, é preciso considerar que os processos inclusivos não são, nem de longe, garantidos pela implementação das salas de recurso ou do AEE com profissional específico. Eles são, sim, fundamentais, mas não garantem o processo inclusivo como um todo, já que se trata, sempre e antes de tudo, de fomentar uma cultura inclusiva na escola como um todo, envolvendo todos os atores que nela atuam. Especialmente no que diz respeito ao atendimento de adolescentes autistas e suas demandas, muitas outras questões de natureza socioafetiva estão em jogo, além daquelas que podem ser manejadas no contexto de uma sala de recursos ou do AEE em sentido estrito. Muitas vezes o próprio “encaminhamento” para a sala de recursos ou para o AEE, encobre a dificuldade de fazer valer os lugares e os tempos de convivência no contexto regular das salas de aula e dos demais espaços escolares. Nesse caso, muitas vezes, a diferença é (res)guardada em sala específica. Para proteger quem? Proteger do quê?

Salomão (2013) versa sobre a diferenciação do papel do profissional de AEE e explica o seguinte:

Conforme o art. 12 da Resolução CNE/CEB nº 4, de 2 de outubro de 2009, do MEC, para atuar no atendimento educacional especializado, o professor deve ter formação

inicial que o habilite para o exercício da docência e formação específica na educação especial. O professor de AEE é o responsável por realizar o atendimento ao aluno com NEE que, dependendo do caso, tem função complementar ou suplementar, considerando sempre as necessidades específicas desses alunos.

E a autora continua citando a resolução sobre a sala de recursos e a atuação do profissional de AEE de 2009, que importa aqui recuperar textualmente:

- I – Identificar, elaborar, produzir e organizar serviços, recursos pedagógicos, de acessibilidade e estratégias considerando as necessidades específicas dos alunos público-alvo da Educação Especial;
- II – Elaborar e executar plano de Atendimento Educacional Especializado, avaliando a funcionalidade e a aplicabilidade dos recursos pedagógicos e de acessibilidade;
- III – organizar o tipo e o número de atendimentos aos alunos na sala de recursos multifuncionais;
- IV – Acompanhar a funcionalidade e a aplicabilidade dos recursos pedagógicos e de acessibilidade na sala de aula comum do ensino regular, bem como em outros ambientes da escola;
- V – Estabelecer parcerias com as áreas intersetoriais na elaboração de estratégias e na disponibilização de recursos de acessibilidade;
- VI – Orientar professores e famílias sobre os recursos pedagógicos e de acessibilidade utilizados pelo aluno; VII – ensinar e usar a tecnologia assistiva de forma a ampliar habilidades funcionais dos alunos, promovendo autonomia e participação;
- VIII – Estabelecer articulação com os professores da sala de aula comum, visando à disponibilização dos serviços, dos recursos pedagógicos e de acessibilidade e das estratégias que promovem a participação dos alunos nas atividades escolares (BRASIL, 2009, p. 3).

Ou seja, mais uma vez voltamos ao ponto discutido no item 4.1, que é a formação continuada dos docentes e sua importância. A sala de recursos é de fato importante, e deveria ser assegurada em escolas regulares de ensino da rede pública, mas uma sala de recursos sem professores capacitados para lidar com alunos com deficiência perde a sua utilidade. Como um professor deve lidar com alunos com diferentes necessidades se não está preparado para tal? Além das habilidades específicas do AEE, o professor, deve estar atento às necessidades e particularidades que cada aluno trará para o atendimento na sala de recursos. Mais uma vez nos voltamos para a importância da criação de vínculo na aprendizagem e de uma cultura escolar inclusiva, trazida por Pieczarka (2021). Acompanhemos a seguinte fala:

Minhas primeiras experiências se deram em uma escola de Ensino Fundamental 2 do Município de Manaus. Estava como professora de sala de recursos com atendimentos no contraturno. Havia alunos com TEA, D.I., Bipolar, e Hiperatividade. Os alunos com TEA, cada um com uma especificidade diferente. Para atender esses alunos é preciso ganhar confiança e respeitar o tempo de cada um, assim como compreender sua área de interesse (PR1).

Existem os problemas de ordem financeiro-social que impedem que o aluno tenha acesso aos recursos de que poderia usufruir, mesmo com todas as suas limitações, tem que ajudar em casa enquanto os pais trabalham, seja cuidando dos irmãos menores ou mesmo cuidando da casa, como no relato da professora de AEE:

Alunos com dificuldade ou transtorno de aprendizagem precisam de acompanhamento no contraturno, mas na maioria das vezes, o aluno não tem dinheiro para voltar à escola para fazer esse acompanhamento. Muitas vezes o aluno precisa trabalhar ou ajudar em casa cuidando de um irmão menor. Ele precisa ajudar em casa e não vem para a escola (PE2).

Mais uma vez vemos o quanto o autismo é invisibilizado pelas instituições governamentais, mas também tem suas necessidades totalmente ignoradas pelas famílias que, “preferem” acreditar que a deficiência não existe, reproduzindo em pequena escala o abandono ao qual o próprio poder público as relega. A questão é que, mesmo que este aluno não tenha condições de comparecer ao contraturno a fim de usufruir da sala de recursos, será que ele não tem direito a adaptações na sala de aula regular?

Nesta linha de sentido foi possível evidenciar e discutir as grandes discrepâncias entre aquilo que a legislação prevê em termos de inclusão e o que efetivamente se garante nas práticas cotidianas. Professoras, especialistas e gestoras denunciam tal contradição, com veemência. Isso nos leva a reforçar que, a garantia legal, embora fundamental e indispensável, não é suficiente para a efetiva implementação de uma cultura escolar inclusiva.

O autismo, em linhas gerais, e a condição adolescente autista em particular são experiências que precisam ter não apenas “acesso” garantido às escolas, mas suas singularidades acolhidas, para que todos possam aprender e crescer com elas, e não apenas as próprias pessoas autistas. A escola, a comunidade, os pares e os “ímpares” tem muito a aprender e construir no encontro com as diferenças, não apenas “deixando entrar” os diferentes, mas favorecendo práticas de aprendizagem de mão dupla. Uma política efetivamente inclusiva precisa ultrapassar a mera dicotomia entre “educação especial” versus “educação inclusiva”, como se tratasse de uma luta ou disputa pela melhor verdade. Tanto a atenção especializada quanto a garantia do convívio nos espaços regulares são componentes indispensáveis para a criação de uma cultura escolar inclusiva, onde haja lugar para todos, e para aprendizagens multidirecionais.

Uma política pública só se garante com a materialidade das práticas, por parte dos atores vivos e atuantes no cotidiano de seus fazeres. Nesse sentido, a garantia do direito implica o reconhecimento dos saberes da prática e da experiência. Apesar de tal

reconhecimento, pouco as entrevistadas conseguem efetivamente referir, listar, examinar saberes da prática dignos de se transformarem em “currículo” para formação dos educadores envolvidos. Há um predomínio de demandas sobrepostas, tarefas que se acumulam e se atropelam, não dando espaço/tempo para a construção coletiva de saberes a partir do vivido.

Os impasses entre um “avançado”, marco legal garantidor de direitos e a efetiva implementação prática, envolve, ao nosso ver, abrir espaço/tempo efetivos para ocupar-se do cotidiano, das práticas diárias, dos desafios significativos do dia a dia, dando a eles a dignidade de “conteúdos curriculares” na formação de educadores inclusivos, de uma escola inclusiva e, em última análise de uma cidade inclusiva, com lugar para a celebração e experimentação das diferenças.

4.4 Inclusão: Realidade (im)possível?

Os desafios inclusivos de adolescentes se mostram tantos e tão marcantes nas práticas cotidianas, como podemos verificar nas entrevistas e na literatura, que coube agregar parte das interpretações numa linha de sentido que indaga sobre a efetiva possibilidade de sua realização. Enquanto os discursos inclusivos se impõem como *doxa* pedagógica, sempre celebrada nos projetos pedagógicos e nos programas de formação – o que é uma conquista importante, mas não suficiente – as práticas cotidianas relatadas e discutidas parecem nos recolocar no lugar mais concreto e precário das (im)possibilidades. Essas (im)possibilidades esbarram nas condições concretas das escolas, na formação dos educadores, nas resistências das famílias e numa certa estereotipia das políticas educacionais que supõe garantida a inclusão por meio de equipamentos, tecnologias ou protocolos formais.

Ao mesmo tempo, a disposição concreta dos atores sociais implicados parece indicar um grande potencial de criação de estratégias para enfrentamento dos desafios. Quando as pessoas envolvidas são escutadas, encontrando espaço/tempo para colocarem em perspectiva suas próprias práticas e vivências, parecem emergir forças realmente criativas, de onde poderiam surgir práticas pedagógicas concretas e mediações educacionais mais efetivas. Isso aponta, cada vez mais, na direção de um reforço das políticas educacionais, em especial as inclusivas, construídas não por decreto ou “de cima para baixo”, mas daquelas que podem ser gestadas no cotidiano do trabalho duro escolar, com aqueles que efetivamente enfrentam as agruras do dia a dia. Em condições democráticas favoráveis de gestão, as práticas inclusivas poderiam ser pensadas coletivamente, levando em conta os saberes construídos na prática e na

experiência de inúmeros atores do universo escolar. Para tal, um horizonte democrático e dialógico é condição inarredável!

Entre outros, um aspecto que se destacou nessa linha de análise é que as vezes o próprio aluno com deficiência não consegue saber “onde deve se encaixar”, não sente como se pertencesse àquele lugar, o que me leva a crer que o aluno autista pode não querer “assumir” a própria deficiência, justamente por ter medo de não pertencer a lugar algum.

Nesse sentido, para Klin (2006), os autistas podem sofrer um declive comportamental, apresentando declínio de habilidades de linguagem e sociabilidade. Klin pontua que tais adolescentes podem exibir sintomas de ansiedade e depressão relativos ao quanto são conscientes sobre si mesmos e de sua inaptidão em estabelecer amizades, iniciar conversas e inter-relacionar-se com os pares. Frequentemente, tais adolescentes sofrem abusos psicológicos e físicos pela ausência de habilidade na interação. Tantas frustrações acumuladas podem torná-los mais introspectivos.

E a isso soma-se o fato de que a própria condição juvenil adolescente – mesmo não autista – implica conflitos e dificuldades bastante acentuadas de reposicionamento social e criação de novos laços. O adolescente autista sofre mais com tais desafios, por suas limitações e singularidades sociais, linguísticas e, eventualmente, cognitivas. Mas assim como na condição juvenil adolescente neurotípica, o ambiente tem um papel fundamental na criação das condições de desenvolvimento e progressiva integração na vida adulta. Isso reforça-se mais na condição juvenil adolescente do autista, que depende diretamente das mediações sociais sensíveis as suas diferenças para encontrar um “novo” lugar no mundo diante da transição adolescente.

O aluno teme ser definitivamente excluído após o diagnóstico, ser tratado como se tivesse deficiência intelectual, o que muitas vezes não é o caso, e ser, de fato, segregado de todos os grupos sociais que o rodeiam, é o que ele vê, a segregação da pessoa com deficiência, e ele sente que não quer fazer parte dessas estatísticas. Na fala da gestora esse fato é contundente:

Entre o próprio aluno inclusive, e pessoas que também não entendem que existe a inclusão, e a escola deve englobar tudo. E a gente luta pra buscar atender as necessidades que se apresentam, mas sempre vai existir problemas, e é algo que não se resolve da noite pro dia (G1).

Além de uma visão estereotipada do autista, existe a tendência de ignorar suas necessidades diferenciadas. Sabemos que trabalhar com adolescentes já é desafiador em geral, mas se considerarmos as necessidades desse adolescente em particular, que tem suas

peculiaridades, seus hormônios, sua sexualidade, suas escolhas ignoradas, porque geralmente esse aluno é olhado como diferente, e acaba sendo rotulado, mesmo que não-intencionalmente, com forte tendência à infantilização por parte do ambiente. Me parece que em todas as falas o autista é tratado como uma coisa só. Apenas focam (quando o fazem) na aprendizagem: “*será que ele vai conseguir acompanhar a turma?*” (G1). Parece uma via de mão única, como se apenas os autistas tivessem algo para aprender com os neurotípicos. E se fosse o contrário? Será mesmo que os neurotípicos não tem nada a aprender com os adolescentes autistas?

Grandin (2015) explica que o jovem autista quer ser ouvido e, muitas vezes, tem sua voz silenciada pelos neurotípicos, e, nesse sentido, a fala da gestora indaga sobre o autista ser enigmático e ter sua vontade própria, talvez inferindo que essa seja a razão pela qual os neurotípicos tenham dificuldade em lidar com o autista:

Trabalhar com autista principalmente na fase de adolescentes é um pouco enigmático porque você nunca sabe o que ele pensa e também isso pode prejudicar muitas vezes porque eles não são iguais aos outros. O adolescente autista ele tem a sua vontade própria e quando a gente tenta impor alguma coisa ele tem crise e geralmente grita não gosta né de se sentir ameaçado, assim como ele também não gosta de que ninguém imponha nada para ele (G1).

Em concordância com a fala da gestora, Favoretto e Lamônica (2014) pontuaram que o docente de uma turma com alunos que necessitam de inclusão precisa, a priori, entender a sua relação com seus alunos, assim como a relação entre os próprios alunos, para viabilizar a construção de estratégias de ensino em benesse da aprendizagem da turma. Estratégias essas que devem encorajar sobretudo a participação e a interatividade dos alunos, respeitando as singularidades de cada um.

Um exemplo que sustenta essa fala é o relato de pesquisa de Cabral et al (2021) onde foi percebido que as escolas participantes da pesquisa estavam em processo de adaptação para inclusão, fato que costuma ser lento perante as demandas apresentadas. Citou-se a carência na estrutura escolar percebida pelas mães dos alunos autistas, que disseram que seus filhos não tinham atendimento adequado às suas necessidades, e, que, de quando em quando ficavam sozinhos e excluídos dos grupos, ou mesmo quando estavam junto aos grupos, não eram integrados nas atividades propostas. Enquanto isso, os pais relataram que a escola não proporcionava espaços de escuta ou suporte para o esclarecimento de dúvidas de seus filhos autistas, embora a escola tivesse sala de recursos e psicopedagoga na sala com esse propósito.

Apesar da pesquisa citada ter sido realizada com pais e mães de crianças, percebe-se o mesmo fato no contexto com os adolescentes. Cabral et al (2021) dizem que as “evidentes lacunas no processo de inclusão tais como falta de acolhimento e de atividades com vistas à socialização, à comunicação e ao estímulo ao desenvolvimento cognitivo das crianças com TEA” (p. 503).

No caso de adolescentes autistas a realidade é muito alarmante, na medida em que a própria condição juvenil adolescente é desconsiderada. Chama a atenção o fato de poucas referências terem sido feitas pelas entrevistadas às particularidades do universo dos adolescentes autistas. Os investimentos nas práticas e propostas inclusivas estão concentrados na atenção às crianças e suas famílias. Os adolescentes autistas que permanecem na escola regular acabam por ser tratados em perspectiva muito próxima àquela dirigida para as crianças, o que não ajuda em nada em seu processo de amadurecimento e inclusão.

Horrocks et al. (2018) sustenta o posicionamento de que pais e docentes deveriam ser incitados a debater e pesquisar estratégias de atuação conjunta voltadas para o processo de inclusão que pudessem originar novas ações e condições para tal, considerando as singularidades, inclusive etárias, dos alunos do espectro.

Entre algumas “sugestões” emergentes das falas das entrevistadas, algo que seria benéfico levar em conta seria justamente a sugestão desta gestora, porque a sociedade não sabe como tratar uma pessoa com deficiência, desconhece-lhe os direitos, e a exclui, tratando-na na maior parte das vezes como incapaz. Professores, funcionários da escola em geral, alunos deveriam estudar a inclusão para que esse tema não fosse tão penoso quando tivesse que ser endereçado:

[...] é que no currículo escolar eu sou a favor que se tenha ainda, não só como tema transversal que é inclusão, mas que seja uma disciplina específica sobre justamente os trabalhos da Lei, principalmente a lei que torna igualitária os alunos com deficiências como o autismo, com cegueira, com todas as outras deficiências deles, né, no currículo escolar, para que os outros alunos também possam já crescer aprendendo muito sobre isso, e eu acredito que facilitaria muito o trabalho não só do professor, mas na convivência também em sala de aula entre todos os outros alunos (G1).

Não obstante, vale considerar que acaba por predominar, como já apontado anteriormente, uma visão “disciplinar” e “instrucionista” no que tange a formação para lidar com os temas da inclusão do autista. Tende-se a pensar que um componente curricular, por si só, seria capaz de dar conta da formação, quando o que está em jogo, como temos sustentado aqui, é a construção de uma cultura inclusiva, por meio de práticas cotidianas e sistemáticas.

Mais uma fala que corrobora com esse ponto de vista é: “*A dificuldade no ambiente escolar é a acolhida e a falta de informação dos sujeitos da escola*” (PRI). Criar uma cultura escolar inclusiva implicaria colocar em cena as problemáticas cotidianas do manejo com esses alunos e endereçar também à comunidade escolar as demandas de aprendizagem mútuas que as singularidades autistas acabam por criar. Todos podem aprender com todos, se o que estiver em questão não for apenas a “deficiência” de uns em relação aos outros, mas as singularidades e os estilos cognitivos diversos.

A inclusão efetiva, como política e prática cotidiana, enquanto fenômeno cultural complexo, implica uma série de esforços que envolvem todo o sistema educacional. Palácio (2019) afirma que, para haver inclusão efetiva, precisa haver mudanças, inclusive, de redirecionamento financeiro, as instituições responsáveis por serviços e recursos de apoio complementar não estão preparadas para esta realidade. Além disso:

Não é possível esperar que a escola ou os professores, se preparem para então receber o aluno com necessidades educacionais especiais. Essa preparação deve acontecer aos poucos, de forma gradativa, interativa, afinal a inclusão é um processo culturalmente determinado e para acontecer, requer a participação do próprio aluno na construção desse ambiente escolar que lhe seja favorável (PALÁCIO, 2019, p. 88).

Tal linha de pensamento corrobora com a de Lacerda (2017, p. 87) ao apontar que “professores quase nunca têm a preparação adequada e que a escola fica tateando em um universo desconhecido”. Justamente por isso, por não termos as condições “ideais”, é preciso investir em processos e práticas da ordem do possível, não esperando e apostando nas condições idealizadas teoricamente, mas experimentando concretamente com condições já existentes. As lutas por melhoria das condições estão presentes em todas as falas das entrevistadas, mas a disposição para criar alternativas e pensar a própria prática, as antecede.

É muito comum vermos a integração do aluno, onde ele é colocado na sala de aula regular, mas não a sua efetiva inclusão. Inclusão significa mudar um paradigma em benefício de todos os alunos, e vemos o desafio proposto nas falas das entrevistadas, como as da professora de AEE. Infelizmente o aluno com deficiência, geralmente é recebido pelos colegas como alguém que não consegue aprender, como assinala Bruno (2006), e essa é uma realidade em que a deficiência é o foco, e como tal é recebida como incapacidade ou inabilidade de aprender e não em sua dimensão cognitiva e socioafetiva singular, a ser identificada e explorada. Cabral et al. (2021) relatam que em sua pesquisa “um dos maiores

desafios era aprender a conviver com as dificuldades da adaptação, a reconhecer seus interesses e níveis diferenciados de desenvolvimento” (p. 504).

Questiono-me até que ponto o aluno é visto assim por professores e demais integrantes da comunidade escolar, já que não se trata apenas de percepções individuais, mas de subjetividades produzidas coletiva e historicamente. A luta por inclusão dos adolescentes autistas, nesse caso, implica uma luta que é, ao mesmo tempo, macro e micropolítica. Não se trata apenas de lutar pela garantia de direitos constitucionais ou de adaptações estruturais – necessárias que são – mas de lutar, pela construção de uma cultura inclusiva que perpassa modos de olhar, de escutar, de reconhecer e reconhecer-se no outro.

É necessário desmontar uma concepção pré-concebida de que o professor tem má vontade ou é indisposto à mudança, para pensar na construção coletiva de uma disposição em repensar e refazer os moldes de mediação pedagógica em prol de uma verdadeira inclusão.

Do mesmo modo, chamou bastante atenção na análise das entrevistas, o predomínio volumoso dos discursos sobre “educação especial”, em detrimento do marco sobre “educação inclusiva”, mesmo que saibamos das diferenças essenciais para o nosso entendimento, que precisam ser brevemente pontuadas.

O paradigma da educação inclusiva é voltado especialmente ao educando em sua condição singular, numa relação bilateral de transmutação da esfera educacional e do referido educando, em que o “aluno de inclusão” gera, mobiliza e direciona as condições para a participação efetiva de todos, num horizonte de convívio e crescimento que não se destina apenas àqueles que carregam alguma marca de diferença evidente. Nesse sentido, a perspectiva da educação inclusiva envolve todos os atores e as relações que se estabelecem no universo escolar como um todo, trabalhando ativamente pela construção de uma ecologia de saberes e práticas onde a diferença e as singularidades são afirmadas, por princípio, independente de diagnósticos, deficiências, patologias ou traços específicos de diferenciação.

Por outro lado,

[...] a educação especial é uma modalidade de ensino que perpassa todos os níveis, etapas e modalidades, realiza o atendimento educacional especializado, disponibiliza os recursos e serviços e orienta quanto a sua utilização no processo de ensino e aprendizagem nas turmas comuns do ensino regular. (BRASIL, 2008, p. 7).

Destarte, qualquer prática de educação especial como modalidade de ensino, precisa estar pautada pelo paradigma da educação inclusiva, para que não venha a reafirmar e reiterar segregações e exclusões. É preciso reconhecer “especialidades” na razão em que elas

demandem condições específicas de atenção, tendo como horizonte maior o convívio das diferenças em uma única escola, uma única cidade, um único mundo, para todos! É preciso que toda a equipe que trabalha no ambiente escolar entenda essa diferença, que é essencial até mesmo para o cumprimento da lei e dos direitos da pessoa autista. Apesar de a lei não ter sido tão recentemente instituída, percebe-se que ela raramente é implementada em toda sua extensão e valor, e quem sofre os prejuízos é todo e qualquer aluno que dela dependa. Por isso relembramos que:

O surgimento e desenvolvimento do paradigma da inclusão educativa está intimamente relacionado com a Declaração dos Direitos Humanos das Nações Unidas (1948), o Relatório Warnock (1978), o Programa Mundial de Ação para Deficientes (1982), a Declaração Mundo sobre Educação para Todos em Jomtien (1990), a Declaração de Salamanca (1994) e o Marco de Ação de Dakar (2000). Esses documentos programáticos instituem a mais alta consideração e respeito pelo direito à vida e à educação de todas as pessoas, sem distinção ou desprezo pelas suas condições físicas ou psicológicas (ORRÚ, 2009, p. 127).

Outra questão importante sobre a educação inclusiva trazida por Sasaki (1998) é a de que:

A Educação Inclusiva implica em mudança de paradigma que visa uma educação transformadora em benefício de todos. Alunos com desempenhos diferentes alcançarão o mesmo objetivo na sala de aula, que é a aprendizagem. Educação inclusiva é o processo que ocorre em escolas de qualquer nível preparadas para propiciar um ensino de qualidade a todos os alunos independentemente de seus atributos pessoais, inteligências, estilos de aprendizagem e necessidades comuns ou especiais. A inclusão escolar é uma forma de inserção em que a escola comum tradicional é modificada para ser capaz de acolher qualquer aluno incondicionalmente e de propiciar-lhe uma educação de qualidade. Na inclusão, as pessoas com deficiência estudam na escola que frequentariam se não fossem deficientes. (SASSAKI, 1998, p. 8).

Como exposto anteriormente, a descrição do ideal da educação inclusiva já existe perante a lei, porém dificilmente é ouvido algum relato de uma escola que seja realmente inclusiva em sentido amplo. Nas falas das entrevistadas predomina um sentido de inclusão vinculado predominantemente aos ideais da educação especial e do atendimento especializado, necessários, mas não suficientes para a perspectiva da cultura escolar inclusiva.

Inclusão, uma realidade (im)possível? Com essa pergunta nomeamos esse núcleo de sentido emergente das análises. Essa é a pergunta, ambivalente e provocativa, que subjaz às falas das entrevistadas e à literatura estudada. Uma cultura inclusiva, mesmo não sendo uma realidade já alcançada, segue como horizonte a ser perseguido, e mais intensamente quando se

trata de pensar a inclusão efetiva de adolescentes autistas. Esses últimos acumulam as vicissitudes de sua dupla difícil condição, jovens adolescentes e autistas, ao mesmo tempo.

Concluimos a seção das análises evocando a fala de Orrú (2009), que posiciona muito propriamente a problemática maior com a qual a educação inclusiva nos interpela. Diz ele:

Conclui-se que o desafio atual está, para além do conhecimento acerca das particularidades do autismo, nas possibilidades de inclusão educacional e social dos sujeitos com transtorno do espectro autista, de modo que essa inclusão não preveja apenas a presença dos alunos autistas em meio aos demais alunos, mas a sua participação ativa no seu processo de desenvolvimento, aprendizagem e socialização (ORRÚ, 2009, p. 169).

Mergulhar no universo dos adolescentes autistas, com coragem e disposição de escuta, é condição necessária para fazer falar as diferenças e para fazer valer as aprendizagens que todos podemos ter com o reconhecimento e experimentação delas no cotidiano das práticas escolares. Um horizonte cultural escolar inclusivo implica a presença ativa dos próprios alunos autistas, não apenas como aqueles a quem “se concede um lugar”, mas como sujeitos que tem algo a dizer com suas diferenças. Precisamos saber nos deixar interpelar por elas!

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao final desta pesquisa e toda a trajetória percorrida, confesso que há a vontade de continuar buscando evidências relativas à (falta de) inclusão com a finalidade de ajudar mais pessoas que tem por objetivo investigar sobre o tema e intervir sobre a realidade escolar concreta, resolver problemas relacionados à falta dela, e mesmo, buscar construir a real inclusão em suas escolas através da construção de saberes entre professores e pesquisas como esta.

O problema da pesquisa consistia em saber *quais os principais desafios enfrentados por educadores de jovens adolescentes autistas em contexto escolar e suas potenciais repercussões para a formação do educador?* Apesar dos percalços que aconteceram durante a escrita da dissertação, foi possível desenvolver boas problematizações em torno do tema e, com isso, oferecer aportes à ampliação do debate sobre o tema do aluno adolescente autista na escola.

O objetivo geral da pesquisa foi atendido, já que procurávamos compreender como professores de jovens adolescentes autistas em contexto escolar se veem desafiados em suas práticas e seus processos de formação. Vislumbramos diversos desafios dos docentes de alunos adolescentes autistas em sala de aula regular, conseguindo inventariar os principais impasses enfrentados pelos professores de jovens adolescentes autistas, apresentados e discutidos sob a forma de quatro núcleos ou linhas de sentido: desafios à “criatividade docente”; (falta de) engajamento familiar; impasses entre o marco legal e a implementação prática; e o último, mas não menos importante: Inclusão: uma realidade (im)possível, onde falamos sobre os percalços e os problemas não resolvidos da escola inclusiva.

Utilizamo-nos da análise textual discursiva a fim de analisar os discursos dos professores envolvidos na pesquisa, bem como discutir sobre as experiências docentes frente a jovens adolescentes com TEA. Embora o material não tenha chegado quantitativamente ao número que gostaríamos de ter tido de entrevistas (previstas 12 e realizadas 4), os relatos apresentados se fizeram muito ricos a ponto de trazerem problemáticas de extrema importância no contexto educacional inclusivo, e alguns desses relatos descreveram as práticas pedagógicas mobilizadas pelos professores com jovens adolescentes autistas em sala de aula. E, por fim, trouxemos algumas problematizações sobre limites e possibilidades nos percursos formativos dos professores de jovens adolescentes autistas.

No primeiro núcleo ou linha de sentido, a saber: Desafios à “criatividade docente”, discutimos os desafios colocados aos professores no esforço por adaptação e mediação junto

aos jovens adolescentes autistas, incluindo sua formação para tal. Nenhuma das entrevistadas se considerou capacitada para lidar com alunos adolescentes autistas ou suas necessidades de adaptação e adequação, embora tenham reconhecido que os processos de formação são fundamentais e intermináveis. Entretanto, nenhuma das entrevistadas abordou efetivamente os saberes da prática como uma via privilegiada para a formação continuada e preparação para as lutas por inclusão com o aluno autista.

É como se os saberes experienciais, aprendidos na prática, fossem ignorados em favor do que é aprendido preponderantemente através da teoria. O imaginário de que “certificados” de capacitação qualificariam efetivamente o docente para o manejo com as questões cotidianas dos processos inclusivos, reafirmamos, acaba por retirar de cena a questão central a ser abordada, e largamente emergente das entrevistas: a ausência de uma política efetiva que considere a formação continuada como processo permanente de trabalho e construção sobre a própria prática docente a partir da experiência concreta e cotidiana.

Foi possível concluir que não basta esperar da “criatividade docente” as saídas para problemas complexos e demandas crescentes. É indispensável a construção de uma rede efetiva capaz de criar condições concretas de valorização e sistematização dos saberes da prática, para que “iniciativas individuais” não sejam apenas celebradas em sentido heroico e logo esquecidas.

No que tange ao engajamento familiar, percebemos através das entrevistas e da literatura estudada, que as famílias não sabem como agir diante da condição concreta de um filho adolescente do espectro autista. As figuras parentais masculinas se mostraram mais resistentes ao diagnóstico de autismo e a aceitação dele, assim como ao envolvimento direto nas práticas de cuidado e atenção.

As mães se mostram mais envolvidas e engajadas, mesmo não sabendo exatamente o que fazer ou como fazê-lo no que diz respeito ao envolvimento com a escola. Foi possível interpretar que os laços entre família e escola são fundamentais para que as práticas inclusivas ganhem força e se efetivem. Tais laços e práticas de cooperação dependem de vínculos de confiança, nos quais tanto a família quanto escola se disponham a partilhar saberes e construam em parceria estratégias necessárias ao cuidado dos adolescentes autistas, com a máxima redução dos jogos de disputa e competição.

Verificamos que a aceitação do diagnóstico e a intervenção no cuidado do aluno com autismo é tão importante quanto construir progressivamente uma rede de apoio, que envolva diretamente a escola e os educadores. Assim, escola e família, especialmente as mães, precisam estreitar laços de parceria e cooperação, para que saberes da prática e da experiência

possam vir a ser partilhados e construídos coletivamente como parte de um currículo e de uma cultura inclusivos. Há incontáveis singularidades do cotidiano com o adolescente autista que apenas os atores diretamente envolvidos, mães, pais, educadores, especialistas, gestores, podem partilhar e ensinar-se mutuamente.

Concluiu-se que a formação de coletivos cuidadores, na parceria estreita família-escola, são condição fundamental para a real implementação daquilo que a legislação prevê e garante. Garantia do acesso e permanência na escola por parte dos adolescentes autistas não se efetiva apenas pela disposição legal, indispensável, mas não suficiente. Uma inclusão verdadeira implica a criação de uma cultura escolar inclusiva que antecede e ultrapassa a garantia legal, envolvendo a produção das subjetividades, as sensibilidades e as mediações necessárias para que o encontro das diferenças seja produtor de efetivas transformações.

O grande anseio de quem trabalha com a inclusão de fato é ter os pais ou figuras parentais envolvidas no processo de educação-inclusão dos filhos autistas. Seria melhor se todos os pais da escola pudessem ser envolvidos, mesmo os pais de filhos neurotípicos, uma vez que, a real inclusão só acontecerá se houver um esforço e envolvimento de *todos*, a fim de que haja conscientização, e que, assim, todos possam aprender com os alunos autistas.

No que se refere ao impasse entre o marco legal e a implementação prática – terceira unidade de sentido – foram desenvolvidas reflexões sobre as contradições entre aquilo que o marco legal da inclusão de pessoas do espectro autista garante e o que, efetivamente, se consegue garantir nas práticas cotidianas das escolas. Outra questão que se fez evidente nos relatos foi a existência das leis, e, ao mesmo tempo, a inaplicabilidade delas: Escolas sem sala de recursos, com professores despreparados, inexperientes e desinformados – mesmo que tenham boa vontade, alunos integrados, porém não-incluídos, falta de orçamento para o cumprimento do básico previsto em lei, entre outros.

No âmbito dessa discussão, foi possível chegar à conclusão que uma política pública só se garante na materialidade das práticas cotidianas, envolvendo atores vivos e atuantes no cotidiano de seus fazeres. A garantia do direito à inclusão dos adolescentes autistas implica o reconhecimento dos saberes da prática e da experiência. Apesar de tal reconhecimento, as entrevistadas pouco conseguem efetivamente referir, listar, examinar saberes da prática capazes de se transformarem em “currículo” para formação dos educadores envolvidos. Verificou-se nas entrevistas, o que é corroborado pela literatura, um predomínio de demandas sobrepostas, tarefas que se acumulam e se atropelam, não dando aos educadores o espaço e tempo necessários para a construção coletiva de saberes alicerçados no que foi vivido.

Defendemos, embasados nas análises desenvolvidas, que os impasses entre um avançado marco legal garantidor de direitos e a efetiva implementação prática, envolve abrir espaço/tempo efetivos para ocupar-se do cotidiano, das práticas diárias, dos desafios concretos do dia a dia, dando a todos eles o status de “currículo vivo” na formação de educadores inclusivos.

A pergunta “Inclusão: uma realidade (im)possível?” – Quarta unidade de sentido, dá corpo às reflexões sobre as contradições dos processos pretensamente inclusivos e, ao mesmo tempo, suas potencialidades. Nas entrevistas foi possível evidenciar o predomínio de um sentido de inclusão vinculado aos ideais da educação especial e do atendimento especializado, necessários, mas não suficientes para a perspectiva da cultura escolar inclusiva.

Considerando os adolescentes autistas, de modo específico, a realidade é mais alarmante em termos da ausência de práticas efetivamente inclusivas. A própria condição juvenil adolescente é desconsiderada e omitida das discussões, o que se materializa tanto nas entrevistas quanto na literatura consultada. Destacaram-se as poucas referências feitas pelas entrevistadas às particularidades do universo dos adolescentes autistas. Os maiores investimentos nas práticas inclusivas estão hegemonicamente voltadas às crianças e suas famílias. Adolescentes autistas que “sobrevivem” na escola regular acabam por ser infantilizados ou equiparados a crianças autistas em suas formas de atendimento.

O horizonte ideal é que todas as escolas sejam inclusivas, ou seja, que tenham um ambiente que possa acolher os alunos com necessidades especiais, em especial os autistas, em suas demandas educacionais e socioafetivas, fazendo-os participar de *todas* as atividades da vida escolar regular, considerado suas singularidades, potências e limitações.

Percebemos, por meio das análises desenvolvidas, que a inclusão em sentido amplo está longe de acontecer de fato, que há muito a ser feito, e, o pouco até agora conseguido, como sala de recurso multifuncional, atendimento educacional especializado e “treinamento” dos educadores, precisa melhorar, e muito! A instituição escolar precisa conhecer a realidade dos alunos que necessitam de inclusão, em especial a realidade do adolescente autista, esse “desaparecido” das discussões pedagógicas e mesmo das pesquisas acadêmicas.

Teria o autista que se calar em virtude da presença esmagadora de neurotípicos em sala de aula? Como disse Grandin (2015), o autista quer ter sua voz (dissonante) ouvida e suas singularidades reconhecidas. Por que insistem em calá-la? Assim como a condição juvenil adolescente neurotípica desconcerta e interpela os desejos, as fantasias e os conflitos dos adultos, tanto mais a adolescência autista, na medida em que associa duas condições singulares em uma só experiência.

Em conclusão, acreditamos que os dados aqui apresentados possam incitar mais pesquisas sobre esses desafios enfrentados não só pelos professores de jovens adolescentes autistas, mas também por toda a comunidade escolar, já que todos nela precisam estar envolvidos no processo de inclusão, levando em conta aquilo que na singularidade autista nos interpela, nos confronta e nos convoca a agir.

Esperamos que esse estudo possa ser compartilhado a fim de deixar saber sobre a realidade das escolas e dessas famílias que se veem a todo o tempo cobradas e desafiadas, e que possa, sem pretensões, servir de base para ampliação de conhecimentos sobre o autismo e as necessidades de práticas inclusivas na vida desses adolescentes.

Por fim, podemos considerar que a inclusão sempre (im)possível de adolescentes autistas, é aquela que se materializa no cotidiano das práticas de educadores e famílias que constroem seus saberes na dureza da experiência real, diante de um desconcertante silêncio (silenciamento?), sobre a presença de adolescentes autistas entre nós. A presença muito escassa da condição juvenil adolescente nas falas das entrevistadas e a reconhecida escassez de pesquisas na área, atestam tal omissão. Um passo importante na direção de construir políticas e práticas efetivamente inclusivas, implica dar voz aos sujeitos que vivem a experiência cotidiana e os desafios da inclusão – e dar voz aos próprios adolescentes autistas! – Fazendo valer seus saberes e transformando-os em currículo vivo do que todos precisamos de algum modo aprender.

REFERÊNCIAS

- ADOLFO, G. L. Inclusão de Alunos Autistas: Professor, aluno, família, escola. Um processo de educação inclusiva em construção. **RevInt** - Revista Interdisciplinar de Ensino, Pesquisa e Extensão, v. 9, p. 460 – 475, 2021.
- ALVES, M. D. **As representações sociais dos professores acerca da inclusão de alunos com distúrbios globais do desenvolvimento.** Dissertação de mestrado, Universidade Federal de Santa Maria, Rio Grande do Sul, Brasil, 2005.
- AMARAL, LA. **Conhecendo a Deficiência:** Em companhia de Hércules. São Paulo: Robe Editorial, 1995.
- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (APA). **Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais**, DSM-IV-TR, Trad. Cláudia Dornelles, 4ª edição revisada, Porto Alegre: Artmed, 2002.
- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (APA). **Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais**, DSM-V, Trad. Maria Inês Corrêa Nascimento, Paulo Henrique Machado, Regina Machado Garcez, Régis Pizzato e Sandra Maria Mallmann da Rosa, 5. Edição revisada, Porto Alegre: Artmed, 2014.
- ASSUMPCÃO JR, F.; KUCZYNSKI, E. Diagnóstico diferencial psiquiátrico no Autismo Infantil. In: SCHWARTZMAN, J. S.; ARAÚJO, C. A. (Org.). **Transtornos do Espectro do Autismo**. São Paulo. Editora: Memnon Edições Científicas Ltda., 2011. p. 43-54.
- AZEVEDO, J. M. L. A. **Educação como política pública.** 3. ed. Campinas: Autores Associados, 2004.
- BAGAILO, L.; GUILHARDI, C.; ROMANO, C. Análise Aplicada do Comportamento – ABA. In: SCHWARTZMAN, J. S.; ARAÚJO, C. A. (Org.). **Transtornos do Espectro do Autismo**. São Paulo. Editora: Memnon Edições Científicas Ltda., 2011. p. 278- 296.
- BAHLS, S. C.; NAVOLAR, A. B. B. Terapia cognitivo-comportamentais: conceitos e pressupostos teóricos. **Psico UTP Online**, nº 04, 2010. Disponível em: <http://files.personapsicologia.webnode.com/200000093-024d10346f/Terapias%20Cognitivo-comportamentais.pdf> Acesso em: 10 out. 2020.
- BARBOSA, T. B. de A. G.; ARAÚJO, A. C. J de; LUCENA, E. F. **Concessão do benefício de prestação continuada (BPC):** Flexibilização do critério de miserabilidade. Faculdade Maurício de Nassau, 2017. Disponível em: https://www.editorarealize.com.br/revistas/conidif/trabalhos/TRABALHO_EV082_MD1_SA8_ID168_04092017202917.pdf. Acesso em: mar. 2022.
- BARROS, M. N. S. O psicólogo e a ação com o adolescente. In: **Adolescência e psicologia:** concepções, práticas e reflexões. CONTINI, M. L. J. (coord.); KOLLER, S. H. – Rio de Janeiro. Conselho Federal de Psicologia, 2002.

BAUM, W. M. **Compreender o behaviorismo: ciência, comportamento e cultura**. 3. ed. Porto Alegre: Artmed, 2019.

BELIN, C. A.; ABROCESI, S. Convivência familiar de crianças com transtorno do espectro autista: Trajetórias e Percepções. **Redes**, n. III, ano III, p. 87 – 96, 2020.

BEREOHFF, A. M. P. Autismo: uma história de conquistas. **Em Aberto**, Brasília, ano 13, n. 60, p. 11-24, out./dez., 1993.

BETTELHEIM, Bruno. **A Fortaleza Vazia**. Editora: Martins Fontes, 1987.

BOSA, C. Autismo: Breve revisão de diferentes abordagens. **Psicol. Reflex. rit.** v.13 n.1 Porto Alegre, 2000. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-79722000000100017&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt. Acesso em 30 mar. 21.

BOSA, C. Autismo: Atuais interpretações para antigas observações. *In*: BAPTISTA, C. R.; BOSA, C. (col.) **Autismo e educação: reflexões e propostas de intervenção**. Porto Alegre: Artmed, 2007. p. 21 – 39.

BRANDÃO, Z. Entre questionários e entrevistas. *In*: NOGUERIA, M. A.; ROMANELLI, G.; ZAGO, N. (Org.). **Família e escola**. Rio de Janeiro: Vozes, 2000. p. 171-183.

BRASIL, Ministério da Educação e do Desporto. **Política Nacional de Educação Especial**. Brasília, MEC/SEESP, 1994.

BRASIL. Ministério da Educação. **Leis de Diretrizes e Bases da Educação Nacional n. 9.394/96**. Brasília, D.F.: MEC, 1996.

BRASIL. Ministério da Educação e Cultura. **Lei nº 9394**, de 23 de dezembro de 1996. Lei que fixa as Diretrizes e Bases da Educação Nacional Brasileira. Brasília: 1996.

BRASIL. **Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva**. Brasília: MEC/SEESP, 2008.

BRASIL, Decreto nº 7.611, de 17 de novembro de 2011. **Dispõe sobre a educação especial, o atendimento educacional especializado e dá outras providências**. Brasília: 2011

BRASIL. **Lei nº 12.764**, de 27 de dezembro de 2012. Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista; e altera o § 3º do art. 98 da Lei nº 8.112, de 11 de dezembro de 1990.

BRASIL. **Lei nº 13.146**, de 6 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). 2015. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/113146.

BRASIL. **Decreto Nº 10.502**, de 30 de setembro de 2020, do atual presidente Jair Bolsonaro. Disponível em: <https://www.in.gov.br/en/web/dou/-/decreto-n-10.502-de-30-de-setembro-de-2020-280529948>. Acesso em: 10 mar. 2021.

BRUNO, M. M. G. **Educação infantil: saberes e práticas da inclusão: introdução**. 4. ed. Brasília: MEC, Secretaria de Educação Especial, 2006.

BUXBAUM, J., BARON-COHEN, S. DSM-5: The Debate Continues. BUXBAUM and BARON-COHEN. **Molecular Autism**. Biomed Central, 2013. Disponível em: <https://molecularautism.biomedcentral.com/track/pdf/10.1186/2040-2392-4-11.pdf>. Acesso em: 10 abr. 21

BZUNECK, J. A. **A psicologia educacional e a formação de professores: tendências contemporâneas**. Londrina: UEL, 1999.

CABRAL, C. S.; FALCKE, D.; MARIN, A. H. Relação Família-Escola-Criança com Transtorno do Espectro Autista: Percepção de Pais e Professoras. **Rev. Bras. Ed. Esp.**, Bauru, v. 27, e 0156, p. 493-508, 2021.

CAMPOS, D. **Psicologia da Adolescência: Normalidade e Patologia**. 24. ed. Petrópolis, RJ, Editora Vozes, 2012.

CANTOS, G. A.; SILVA, M. R.; NUNES, S. R. L. Estresse e seu reflexo na saúde do professor. Saúde em revista, Piracicaba, v. 7, n. 15, p. 15-20, 2005. Disponível em: <https://fauufpa.files.wordpress.com/2012/02/saude15art02.pdf>. Acesso em: 25 out. 2021.

CARLOTTO, M. S. A Síndrome de Burnout e o trabalho docente. **Psicologia em estudo**, Maringá, v. 7, n. 1, p. 21-29, jan/jun, 2002. Disponível em: Acesso em: 13 mar. 2017.

CASTELLS, M. **A sociedade em rede**. São Paulo: Paz e Terra, 1999.

CAVALCANTI, Ana E.; ROCHA Paulina S. **Autismo: construções e desconstruções**. 3. ed. rev. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2007.

CAVALCANTE, F. G. **Pessoas muito especiais: a construção social do portador de deficiência e a reinvenção da família**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2003.

CHARMAN, T., LOUCAS, T., PICKLES, A., SIMONOFF, E., CHANDLER, S., MELDRUM, D., BAIRD, G.: Autistic symptomatology and language ability in autism spectrum disorder and specific language impairment. **J Child Psychol Psychiatry**, p. 1184–1192, 2008.

COSSIO, A. P.; PEREIRA, A. P. S.; RODRIGUEZ, R. C. Benefícios da intervenção precoce para a família de crianças com Transtorno do Espectro do Autismo. **Revista Educação Especial**, v. 31, n. 60, p. 9-20, 2018. Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/educacaoespecial/article/view/28331>. Acesso em: 12 abr. 2021.

COUTINHO, J. V.; BOSSO, R. M. Autismo e Genética: Uma Revisão de Literatura. **Revista Científica do ITPAC**, Araguaína, v.8, n.1, Pub.4, janeiro, 2015.

CZERMAINSKI, F. **Avaliação neuropsicológica das funções executivas no transtorno do espectro do autismo**. Dissertação de Mestrado. Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Instituto de Psicologia: abril, 2012. Disponível em: <https://www.lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/63201/000860693.pdf?sequence=1>. Acesso em: 28 fev. 2021.

DIAS, Rosana S. Bases neuropsicológicas da aprendizagem. In: VALLE, Luiza E. L. R. do; CAPOVILLA, Fernando. (org.). **Temas Multidisciplinares de Neuropsicologia e Aprendizagem**. 2. ed. Ribeirão Preto: Novo Conceito Editora, 2011. p. 126-135.

DECLARAÇÃO DE SALAMANCA. Disponível em:
<http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/salamanca.pdf>. Acesso em: 10 ago. 20.

DEMO, P. **Professor/Conhecimento**. Brasília: UnB, 2001.

DOMINICÉ, P. **L'histoire de vie comme processus de formation**. Paris: Éditions L'Harmattan, 1990.

DONVAN, J.; ZUCKER, C.. **Outra sintonia**: a história do autismo (L. A. de Araújo, trad.). São Paulo, SP: Companhia das Letras, 2017.

EBERT, M.; LORENZINI, E.; SILVA, E. Trajetórias percorridas por mães de crianças com transtorno autístico. **Biblioteca Lascasas**, v. 9, n. 3, p. 1-21, 2013.

ESTEVE, J. M. **El malestar docente**. Barcelona: Laia, 1987.

FAVORETTO, N. C.; LAMÔNICA, D. A. C. Conhecimentos e necessidades dos professores em relação aos transtornos do espectro autístico. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v. 20, n. 1, p. 103-116, 2014.

FERREIRA, M.; SMEHA, L N. A Experiência de Ser Mãe de um Filho com Autismo no Contexto da Monoparentalidade. **Psicologia em Revista**, Belo Horizonte, v. 24, n 2, p. 426 - 481, ago. 2018. Disponível em: <http://periodicos.pucminas.br/index.php/psicologiaemrevista/article/view/9303/14043>. Acesso em: 01 mar. 2022.

GAIATO, Mayra. **S.O.S. Autismo**: Guia Completo para Entender o Transtorno do Espectro Autista. São Paulo: Nversos, 2019.

GAUDERER, E. C. **Autismo**. [S.I]: Atheneu, 1993.

GIL, A. C. **Métodos e Técnicas em Pesquisa Social**. 6. ed. São Paulo: Atlas, 2008.

GILBERT, C. Autism and pervasive developmental disorders. **Journal of Child Psychology and Psychiatry**, n. 31, p. 99-119, 1990.

GÜNTHER, H. **Como elaborar um questionário**. Brasília: UnB, 2003.

GOLDBERG, Karla. Autismo: Uma Perspectiva Histórico - Evolutiva. **Revista de Ciências Humanas**, v. 6, n. 6, p. 1-15, 2005.

GOMES, C. G. S.; MENDES, E. G. Escolarização inclusiva de alunos com autismo na rede municipal de ensino de Belo Horizonte. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v. 16, n.3, p. 375-396, 2010.

GONÇALVEZ, A. P.; SILVA, B.; MENEZES, M.; TONIAL, L. Transtornos do espectro do autismo e psicanálise: revisitando a literatura. **Tempo Psicanalítico**, v. 49, n. 2, 2017, 152-

181. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-48382017000200008&lng=pt&tlng=pt. Acesso em: abr. 2020.

GOODSON, Ivor F. **Sponsoring the Teacher's Voice: Teachers' Lives and Teacher Development**, 1991.

GRANDIN, T.; SCARIANO, M. M. **Uma menina estranha: Autobiografia de uma autista**. 2. ed. São Paulo: Cia. das Letras, 1999.

GRANDIN, Temple. **Thinking in Pictures, Expanded Edition: My Life with Autism**. Vintage: New York, 2006.

GRANDIN, Temple. **O Cérebro Autista**. Ed. Record, Rio de Janeiro, São Paulo: 2015.

GREEN, G. Behavior analytic instruction for learners with autism: Advances in Stimulus Control Technology. **Focus on Autism and Other Developmental Disabilities**, v. 2, p. 72-85. 2001.

GUEDES, N. P. **O Adolescente com autismo e escolarização: Em busca daquele que não se vê**. Dissertação de Mestrado. Universidade Federal de Rondônia: Núcleo da Saúde, 2014.

GRISANTE, P. C.; AIELLO, A. L. R. Interações familiares: observação de diferentes subsistemas em família com uma criança com síndrome de Down. **Rev. Bras. Educ. Espec.** V. 18, n. 2, p. 195-212, 2012.

HERBERT, M. R.; RUSSO, J. P.; YANG, S.; ROOHI, J.; BLAXILL, M.; KAHLER, S. G.; CREMER, L.; HATCHWELL, E. Autism and environmental genomics. **Neurotoxicology**, 27, p. 671–684, 2006.

HOANG, N. et. al. Heterogeneity in clinical sequencing tests marketed for autism spectrum disorders. NPJ - **Nature Partner Journals**. Published in partnership with the Center of Excellence in Genomic Medicine Research online: September, 2018.

HOROCHOVSKI, Rodrigo Rossi. Empoderamento: definições e aplicações. **30º Encontro Anual da ANPOCS**, de 24 a 28 de outubro de 2006. Disponível em: <https://www.anpocs.com/index.php/papers-30-encontro/gt-26/gt18-22/3405-rhorochovski-emponderamento/file>. Acesso em: mar. 2021.

HORROCKS, J. L.; WHITE, G.; ROBERTS, L. Principal's attitudes regarding inclusion of children with autism in Pennsylvania public schools. **Journal of autism and developmental disorders**, v. 38, n. 8, p. 1462-1473, 2018.

HOWLIN, P; GOODE, S; HUTTON, J; RUTTER, M. Adult outcome for children with autism. **J Child Psychol Psychiatry**. 2004. Feb; v. 45, n. 2, p. 212-229. Disponível em: <https://acamh.onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/j.1469-7610.2004.00215.x>. Acesso em: 15 fev. 2020.

JACOBS, A B. Neuroplasticidade. In: EKMAN, L. L. **Neurociência: fundamentos da reabilitação**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2000, p.45-52.

- JAMES, S. J. et al.: Metabolic endophenotype and related genotypes are associated with oxidative stress in children with autism. **Am J Med Genet B Neuropsychiatr Genet**, 141B, p. 947–956, 2006.
- KEARNEY, A. **Understanding Applied Behaviour Analysis**. 2nd edition. Jessica Kingsley Publishers: London, 2015.
- JERUSALINSKY, NA. **Psicanálise do Autismo**. 2. ed. Instituto Langage: São Paulo, 2012.
- KANNER, L.. Os distúrbios autísticos do contato afetivo. In P. S. Rocha (Org.), **Autismos**. São Paulo, SP: Escuta, 1997, p. 111-170. (Trabalho original publicado em 1943).
- KERNIER, N.; CUPA, D. Adolescência: muda psíquica à procura de continentes. **Ágora**, v. 15, número especial, dez. 2012. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-14982012000300007&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 15 mar. 2021.
- KLEIN, M.. On early infantile psychosis: The symbiotic and autistic syndromes. **Journal of American Academy of Child Psychiatry**, n. 4, p. 554-568, 1965.
- KLIN, A. Autismo e síndrome de Asperger: uma visão geral. **Rev. Bras. Psiquiatr.**, São Paulo, v. 28, p. 3-11, 2006. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbp/a/jMZNBhCsndB9Sf5ph5KBYGD/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 08 mar. 2022.
- KNAPP, P.; BECK, A. T. Fundamentos, modelos conceituais, aplicações e pesquisa da terapia cognitiva. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, v. 30, n. 2, p. 54-64, 2011. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbp/a/HLpWbYk4bJHY39sfJfRjWtn/?lang=pt>. Acesso em: 20 mai. 2020.
- KUBASKI, C. **A inclusão de Alunos com Transtorno do Espectro do Autismo na perspectiva de seus professores**: estudo de caso de quatro escolas do município de Santa Maria/RS. Dissertação de Mestrado, Universidade Federal de Santa Maria, RS, Brasil, 2014.
- LACERDA, L. Educador ou cuidador? O acompanhante do estudante com autismo em inclusão no Brasil. In: **Congresso Luso-Brasileiro de TEA e Educação Inclusiva**, 2017. Disponível em: <http://drive.google.com/file/d/ILOjuGSEQeMUbeh3XLH-Z5WsEP0mHQFig/view>. Acesso em: 01 mar. 2022.
- LEBOYER, Marion. **Autismo Infantil: Fatos e Modelos**. (Tradução: Rosana Guimarães Dalgalarondo). 2. ed. Campinas, SP: Papirus, 1995.
- LEBOYER, M; CHASTE, P. **Autism Spectrum Disorders Phenotypes, Mechanisms and Treatments**. Vol. 180. Karger: Paris, 2015.
- LEMOS, Elmd; SALOMÃO, N. M. R.; AGRIPINO-RAMOS, C. S. Inclusão de crianças autistas: um estudo sobre interações sociais no contexto escolar. **Revista Brasileira de Educação Especial**. Marília, v. 20, n. 1, p. 117-130, jan - mar, 2014. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbee/v20n1/a09v20n1.pdf>. Acesso em: 03 mar. 2022.

LENT, R. Os Neurônios se Transformam: Bases Biológicas da Neuroplasticidade. In: Lent R. **Cem Bilhões de Neurônios: conceitos fundamentais de neurociências**. São Paulo: Atheneu, 2004, p.134-63

LEOPOLDINO, C. Inclusão de autistas no mercado de trabalho: uma nova questão de pesquisa. **Revista Eletrônica Gestão & Sociedade**, v. 9, n. 22, p. 853-868, janeiro/abril – 2015.

LIMA, I. C. dos S; CARVALHO, M. V. C. Os significados e os sentidos do mal-estar docente na voz de uma professora de início de carreira. **Olhar de professor**, Ponta Grossa, v. 16, n. 2, p. 295-312, 2013. Disponível em: <http://www.revistas2.uepg.br/index.php/olhardeprofessor/article/view/5212>. Acesso em: 13 fev. 2022.

LOUREIRO, P.V.P. **Tecnologias Educacionais e Autismo: Variáveis que interferem no processo de ensino e aprendizagem**. E-book: Booknando Livros: 2020.

LUCERO, A; VORCARO, A. Os objetos e o tratamento da criança autista. **Fractal, Rev. Psicol.**, v .27, n. 3, p. 310-317, 2015. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/fractal/v27n3/1984-0292-fractal-27-3-0310.pdf>. Acesso em: 20 mar. 2021.

MACHADO, A. C. C. P; OLIVEIRA, S. R.; MAGALHÃES, L. C.; MIRANDA, D. M.; BOUZDA, M. C. F. Processamento Sensorial no Período da Infância em crianças nascidas Pré-termo: Revisão Sistemática. **Rev Paul Pediatr**. 2017;35(1):92-101. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rpp/a/zYzcpdfxx8qyYZ9mSnWFjPN/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 20 jan. 2022.

MAHLER, M; PINE, F; BERGMAN, A. **The Psychological Birth of the Human Infant**. Basic Books: New York, 1975.

MALLOY-DINIZ, Leandro F. et al. (org.). **Neuropsicologia: Aplicações clínicas**. Porto Alegre: Artmed, 2016. [Acesso do livro no sistema Kindle].

MARCHETI, M. A.; MANDETTA, M. A. **Criança e Adolescente com Deficiência: programa de intervenção de enfermagem com a família**. Goiânia: AB editora. 2016.

MARTY, F.; KERNIER, N. La adolescencia como paradigma de limites. **Actualidad psicológica**. Buenos Aires, v. 35, n. 392, p. 12-15, 2010.

MELO, A; HO, H; DIAS, I; MECA, A. **Retratos do Autismo no Brasil**. 1. ed. Gráfica do AMA: São Paulo, 2013.

MINATEL, M. **Cotidiano, Demandas e Apoio Social de Famílias de Crianças e Adolescentes com Autismo**. Dissertação de Mestrado. Universidade Federal de São Carlos. Centro de Ciências Biológicas e da Saúde. Programa de Pós-Graduação em Terapia Ocupacional: São Carlos, 2013.

MINAYO, M. C. S. (Org.). **Pesquisa social: Teoria, método e criatividade**. Petrópolis: Vozes, 2001.

MITLLER, Peter. **Educação inclusiva: contextos sociais**. Trad. Windyz Brazão Ferreira. Porto Alegre: Artmed, 2003.

MOGENSEN, L.; MASON, J. The meaning of a label for teenagers negotiating identity: experiences with autism spectrum disorder. **Sociology of Health & Illness**, vol. 37, n. 2, p. 255–269, 2015.

MORAES, R; GALIAZZI, M. **Análise Textual Discursiva**. Ijuí: Ed. Unijuí, 224 p. Coleção Educação em Ciências, 2011.

MORENO. P. C. **As dificuldades da escola perante a Inclusão Escolar**. 2009. Disponível em: <https://www.inesul.edu.br/brinquedoteca/documentos/dificuldades.pdf>. Acesso em: 20 fev. 2021.

NASCIMENTO, Rosangela Pereira do. **Preparando professores para promover a inclusão de alunos com necessidades educacionais especiais**. Londrina, 2009. Disponível em: <http://www.diaadiaeducacao.pr.gov.br/portals/pde/arquivos/2496-8.pdf>. Acesso em: ago. 2021.

NIKOLOV; JONKER; SCAHILL. Autismo: Tratamentos Psicofarmacológicos e Áreas de Interesse Para Desenvolvimentos Futuros. **Revista Brasileira de Psiquiatria**: 28, 2006. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1516-44462006000500006>. Acesso em: 15 nov. 2020.

NÓVOA, A. Formação de Professores e Profissão Docente. 1990. Disponível em: https://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/4758/1/FPPD_A_Novoa.pdf?msclid=16943037c34611ec95030a904c77720. Acesso em: 04 mar. 2022.

OLIVEIRA et al.. Investigação Molecular por PCR da Síndrome do Cromossomo X frágil em homens com Transtorno Invasivo do Desenvolvimento. Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto. **Arq. Ciência e Saúde**, v. 11, n. 1, p. 25-8, 2005. Disponível em: http://repositorio-racs.famerp.br/racs_ol/Vol-11-1/ac06.pdf. Acesso em: 04 out. 2020.

OLIVEIRA, B. D. C. **Análise das políticas públicas brasileiras para o autismo: entre a atenção psicossocial e a reabilitação**. 143 p. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) - Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2015.

OLIVEIRA, S M S; ARAÚJO, MLA; SILVA, CDMS. A prática como locus de produção de saberes: vozes de professores sobre formação inicial e práticas escolares cotidianas. **Educ. Form.**, Fortaleza, v. 6, n. 1, e2885, jan./abr. 2021. Disponível em: <http://educa.fcc.org.br/pdf/redufor/v6n1/2448-3583-redufor-6-1-e2885.pdf>. Acesso em: jan. 2022.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). **Classificação de Transtornos Mentais e de Comportamento da CID-10: Descrições clínicas e Diretrizes Diagnósticas**. Porto Alegre, Artes Medicas, 1993, p. 227, 246 a 248.

ORTEGA, Francisco. Deficiência, Autismo e Neurodiversidade. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 14, n. 1, p. 67-77, 2009. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1413-8123200900100012>. Acesso em: 1 abr. 2021.

ORRÚ, S. E. **Autismo, Linguagem e Educação**: Interação social no cotidiano escolar. 2. ed. Rio de Janeiro, 2009.

PAIVA JR., Francisco. Quantos autistas há no Brasil? **Canal Autismo no Brasil**. 2019. Disponível em: <https://www.canalautismo.com.br/noticia/quantos-autistas-ha-no-brasil/>. Acesso em: mar. 2021.

PAPALIA, D; FELDMAN, R. **Desenvolvimento Humano**. 12. ed. Porto Alegre: Artmed, 2013.

PALÁCIO, M. **Os parâmetros da Educação Inclusiva face aos desafios da contemporaneidade**. São Paulo: Edição do Kindle, 2019.

PERKINS, D.D.; ZIMMERMAN, M.A. Empowerment meets narrative: listening to stories and creating settings. **American Journal of Community Psychology**. Oct. v. 23. n. 5. p. 569-79, 1995.

PIMENTEL, A. G. L.; FERNANDES, F. D. M. A perspectiva de professores quanto ao trabalho com crianças com autismo. **Audiology: Communication Research**, v. 19, n. 2, p. 171-178, 2014. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S2317-64312014000200012>. Acesso em: 23 nov. 2020.

PIRES, F; SOUZA, C. A terapia cognitivo-comportamental no universo do autismo. **Várzea Grande**, n. 1, p. 1-15, 15 jun. 2014. Disponível em: http://wix-anyfile.s3.amazonaws.com/Z8FUMoKdSqSsQvHe1heB_A%20Terapia%20Cognitivo-comportamental%20no%20universo%20do%20autismo-1.pdf. Acesso em: 31 abr. 2020.

PIECZARKA, T, VALDIVIESO, T. Vínculo Afetivo, Aprendizagem e Autismo: Reflexões sobre a relação professor-aluno. **Revista Cóginito**, v. 3, n. 1, p. 59 – 77, 2021.

PORTOLESE, J; BORDINI, D; LOWENTHAL, R; ZACHI, E; PAULA, C. Mapeamento dos Serviços que Prestam Atendimento a Pessoas com Transtorno do Espectro Autista no Brasil. Universidade Presbiteriana Mackenzie CCBS – **Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento**, São Paulo, v.17, n.2, p. 79-91, 2017.

RAPPAPORT, C. R; FIORI, Wagner da Rocha; DAVIS, Cláudia. **A Idade Pré-Escolar**. São Paulo: E.P.U. 2017. Cap. 22. p. 55-68, 2017.

RAPIN, I.; GOLDMAN, S. A escala CARS brasileira: uma ferramenta de triagem padronizada para o autismo. **J. Pediatr.** (Rio Janeiro.), vol. 84 n. 6, Porto Alegre, nov./dez. 2010. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0021-75572008000700001. Acesso em: 10 ago. 2020.

REZENDE-VILARINHO, D; FLEITH, D.; ALENCAR, E. Desafios no diagnóstico de dupla excepcionalidade: um estudo de caso. **Rev. De Psicologia**, v. 34, n. 1, p. 61-84, 2016. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0254-92472016000100004&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 30 out. 2020.

ROSS, P. R. Conhecimento e aprendizado cooperativo na inclusão. **Educar em Revista**, n. 23, Curitiba: UFPR, p. 203-224, 2004.

- ROTTA, N. T.; BRIDI FILHO, C. A.; BRIDI, F. R. S. **Plasticidade Cerebral e Aprendizagem: Uma Abordagem Multidisciplinar**. Artmed: Porto Alegre, 2018.
- RUTTER, M. Autismo Infantil. In: GAUDERER, C. (org.). **Autismo e outros atrasos do desenvolvimento**. Rio de Janeiro: Revinter, 1997.
- SAAD, A; BASTOS, P; SOUZ, G. Adolescentes com Transtorno do Espectro Autista: Singularidades do Desenvolvimento Psicossocial. **Revista Educação Especial**. V. 33. 2020 – Publicação contínua. Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/educacaoespecial/article/view/41858/html>. Acesso em: 13 abr. 2021.
- SALOMÃO, B. R. L. **O atendimento educacional especializado em uma sala de recursos em Brasília: A sistematização do atendimento e o uso do computador com apoio pedagógico – um estudo de caso**. Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Educação da Faculdade de Educação da Universidade de Brasília, 2013. Disponível em: https://repositorio.unb.br/bitstream/10482/13714/1/2013_BiancaReginadeLimaSalomao.pdf. Acesso em: 01 mar. 2022.
- SAMSON A. C.; HUBER, O.; RUCH, W. Seven decades after Hans Asperger's observations: a comprehensive study of humor in individuals with Autism Spectrum Disorders. **Humor**, n. 26, p. 441-60, 2013.
- SASSAKI, R. K. **Inclusão, o paradigma da próxima década**. Mensagem, Brasília, v. 34, n. 83, p. 29, 1998.
- SCHMIDT, C.; NUNES, D. R. P.; PEREIRA, D. M.; OLIVEIRA, V. F.; NUERNBERG, A. H.; KUBASKI, C. Inclusão escolar e autismo: uma análise da percepção docente e práticas pedagógicas. **Psicologia: teoria e prática**, v. 18, n. 1, p. 222-235, 2016. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1516-36872016000100017&lng=pt&nrm=iso. Acesso em :10 abr. 2021.
- SHEFFER, E. **Asperger's Children**. The Origins of Autism in Nazi Vienna. W. W. Norton & Company: New York, 2018.
- SILVA, O. M. **A Epopéia Ignorada**. A pessoa deficiente na História do mundo de ontem e de hoje. São Paulo: CEDAS, 1986.
- SMEHA, L. N.; CEZAR, P. K. A vivência da maternidade de mães de crianças com autismo. **Psicol Estud.**, v. 16, n. 1, p. 43-50, 2011.
- SOLER, V. T.; BERNADINO, L. M. F. A Prática Psicanalítica de Françoise Dolto a Partir de seus Casos Clínicos. **Estilos clin.**, São Paulo, v. 17, n. 2, p. 206-227, jul./dez. 2012.
- SOUZA, C R. de. A amarração Sintomática nas vias de um autismo. **Est. Da Clínica**, v. 21, n. 3, p. 599-617, 2016. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/estic/v21n3/a03v21n3.pdf>. Acesso em: 27 out. 2020.

STOPA, R. **O direito constitucional ao Benefício de Prestação Continuada (BPC): o penoso caminho para o acesso.** São Paulo, 2019. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/sssoc/n135/0101-6628-sssoc-135-0231.pdf>. Acesso em: mar. 2022.

STRICKLAND, Elizabeth. **Eating for Autism: The 10-step nutrition plan to help treat your child's autism, Asperger's or ADHD.** DaCapo Press: Philadelphia, 2009.

VASQUES, C. K. Construções em torno de um vazio: uma leitura sobre o diagnóstico e seus “modos de usar” na escolarização de sujeitos com autismo e psicose infantil, In: BAPTISTA, C. R. JESUS D. M. (ORGS.) **Conhecimento e margens: ação pedagógica e pesquisa em educação**, Porto Alegre: Mediação/CDV/FACITEC, 2009.

TARDIF, M. **Saberes docentes e formação profissional.** Petrópolis: Vozes, 2012.

TARDIF, M. Saberes profissionais dos professores e conhecimentos universitários. – Elementos para uma epistemologia da prática profissional dos professores e suas consequências para formação docente. In: TARDIF, M. (Org). **Saberes docentes e formação profissional.** 17. ed. Petrópolis: Vozes, 2014, p. 245-276.

TEIXEIRA, Gustavo. **Manual do Autismo: Guia dos pais para o tratamento completo.** 1. ed. Rio de Janeiro: Best Seller, 2016.

TERRIEN, J.; CARVALHO, A. D. F. O professor no trabalho: epistemologia da prática e ação/cognição situada – elementos para a análise da práxis pedagógica. **Revista Brasileira de Formação de Professores**, Belo Horizonte, v. 1, n. 1, p. 129-147, 2009.

TRIVIÑOS, A. N. S. **Introdução à pesquisa em ciências sociais: a pesquisa qualitativa em educação.** São Paulo: Atlas, 1987.

VALLE, Luiza E. L. R. do; CAPOVILLA, Fernando. Introdução. In: VALLE, Luiza E. L. R. do; CAPOVILLA, Fernando. (org.). **Temas Multidisciplinares de Neuropsicologia e Aprendizagem.** 2. ed. Ribeirão Preto: Novo Conceito Editora, 2011. p. 1-35.

VENDRUSCOLO, Josiane F.; SOUZA, Ana P. R. de. Intersubjetividade no olhar interdisciplinar sobre o brincar e a linguagem de sujeitos com risco psíquico. **Rev. CEFAC**, v. 17, n. 3, p. 707-719, 2015. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/rcefac/v17n3/1982-0216-rcefac-17-03-00707.pdf>. Acesso em: 27 dez. 2020.

VILANI, M.; PORT, I. Neurociências e Psicanálise: Dialogando sobre o Autismo. **Estilos clin.**, São Paulo, v. 23, n. 1, p. 130-151, 2018. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/estic/v23n1/a09v23n1.pdf>. Acesso em: 14 abr. 21.

VOLKMAR, F. R.; REICHOW, B.; McPARTLAND J. C. **Adolescents and Adults with Autism Spectrum Disorders.** Springer: New York, 2014.

WEIZENMANN, L., PEZZI, F. A. S.; ZANON, R. B. Inclusão escolar e autismo: sentimentos e práticas docentes. *Revista de Psicologia da IMED*, Passo Fundo, vol. 13, n. 2, p. 75-91, julho-dezembro, 2021. Disponível em: <https://seer.imed.edu.br/index.php/revistapsico/article/view/4313/2881>. Acesso em: 23 mar. 2021.

WHITMAN, Thomas L. **The Development of Autism**. A Self-regulatory Perspective. Jessica Kingsley Publishers: London and Philadelphia, 2000.

WING, L. **Aspects of autism**: Biological research. Oxford, England: Alden Press, 1988.

WING, L. **The history of ideas on autism**: legends, myths and reality. *Autism*, 1 (1), 13-23, 1997. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/1362361397011004>. Acesso em: mar 2020.

WING, L. GOULD, J. GILLBERG, C. Autism spectrum disorders in the DSM-V: better or worse than the DSM-IV? **Research in Developmental Disabilities**, Volume 32, Issue 2, March–April 2011, Pages 768-773, 2011.

CHENG, Mu; YANG, Wen; BAO, Jia-peng; WANG, Xiong; WANG, X.; XIU, Li; JING, Jin. Regional cerebral blood flow in children with autism spectrum disorders: a quantitative 99 mTc-ECD brain SPECT study with statistical parametric mapping evaluation. **Chinese medical journal**. (Engl), p. 1362–1366, 2011.

ZANELLATO, D. POKER, Rosimar Bortolini. Formação continuada de professores na educação inclusiva: a motivação em questão. **Revista Ibero-Americana de estudos em educação**, São Paulo, v. 7, n. 1, p. 147-158, 2012.

ZANATTA, E. A.; MENEGAZZO, E.; GUIMARÃES, N. A.; FERRAZ, L.; MOTTA, M. G. C. Cotidiano de famílias que convivem com o autismo infantil. **Rev. Baiana Enferm.**, v. 28, n. 3, p. 271-82, 2014.

ZANETTI, E.; QUARESMA, D. Autismo na adolescência: uma análise da produção científica brasileira. **Revista Contribuciones a las Ciencias Sociales**, 2020. Disponível em: <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/7760474.pdf>. Acesso em: 14 abr. 21.

ZANINI, A. **Autismo**: Compreensão e Tratamento a Partir de Diferentes Abordagens Teóricas. Monografia apresentada ao curso de Psicologia da Universidade Regional do Noroeste do Estado do Rio Grande do Sul: UNIJUÍ, 2019.

ZAQUEU, Livia da Conceição Costa et al. Associações entre Sinais Precoces de Autismo, Atenção Compartilhada e Atrasos no Desenvolvimento Infantil. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, vol. 31 n. 3, p. 293-302, jul-set 2015. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ptp/a/5pc9wQZsmnq36dHK9sZzNXm/?format=pdf>. Acesso em: 16 abr. 2021.

APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Este termo é direcionado aos professores de alunos adolescentes autistas, especialistas ou responsáveis pelo atendimento em educação especial e gestor da escola participante. Você está sendo convidado (a) para ser participante do Projeto de pesquisa intitulado “Desafios enfrentados por professores de jovens adolescentes com transtorno do espectro autista” de responsabilidade da pesquisadora Gilmara Lima Mendes, vinculado ao PPG - MINTER em Educação - Universidade La Salle Canoas - RS. Leia cuidadosamente o que se segue e pergunte sobre qualquer dúvida que você tiver. Caso se sinta esclarecido (a) sobre as informações que estão neste Termo e aceite fazer parte do estudo, peço que ao final deste documento clique em “aceito participar”. Você receberá uma cópia deste termo no seu e-mail. Saiba que você tem total direito de não querer participar.

1. O trabalho tem por objetivo investigar sobre os desafios enfrentados por professores de jovens adolescentes com transtorno do espectro autista, mas é claro que esses professores trabalham com uma equipe, no caso, o especialista em AEE ou psicopedagogo e o gestor escolar, que também serão entrevistados. Neste caso, o (a) participante será entrevistado sobre tais demandas dentro da sua escola, dentro de suas atribuições com este público em específico e seus desafios.

2. A participação nesta pesquisa consistirá em responder, de forma online a uma entrevista que seguirá um roteiro semiaberto, de forma a responder as perguntas sobre sua experiência com alunos adolescentes autistas dentro de sua escola e os desafios enfrentados pelos participantes desta pesquisa no manejo desses alunos de modo a atender-lhes as demandas. A entrevista acontecerá de forma online através do Google Meet em horários a serem determinados em comum acordo entre participante e pesquisadora, uma única vez por participante e terá em torno de 60 minutos de duração com o objetivo de coletar dados para a pesquisa. A identidade dos participantes não será revelada na pesquisa.

3. Durante a execução da pesquisa poderão ocorrer riscos de sentirem-se desconfortáveis ou sofrerem algum constrangimento com as perguntas feitas. Esses riscos serão minimizados uma vez que a pesquisadora deixará claro ao participante que ele não precisa responder nenhuma pergunta que o deixe desconfortável, podendo assim, pular para a próxima pergunta do roteiro, ou interromper a entrevista a qualquer momento. Existem também riscos característicos do ambiente virtual como o acesso à sala virtual de entrevista por

terceiros e o acesso aos dados da entrevista se forem armazenados na nuvem. Como forma de minimização desses riscos, a pesquisadora restringirá o acesso à sala virtual criando novos links a cada encontro. Quanto ao armazenamento dos dados da entrevista, a pesquisadora compromete-se a armazenar esse material em um disco rígido pessoal fora da nuvem.

4. Como benefícios, os participantes terão a possibilidade de reflexão crítica sobre o tema, o que tem o potencial de interferir positivamente nos processos de autoformação dos profissionais envolvidos. Ademais, os resultados decorrentes da pesquisa serão devolvidos para as escolas através de ofertas para formação dos professores no tema específico da investigação sob a forma de oficinas, workshops, seminários a serem combinados com os gestores das 3 escolas participantes.

5. Os participantes não terão nenhuma despesa ao participar da pesquisa e poderão retirar sua concordância na continuidade da pesquisa a qualquer momento.

6. Não há nenhum valor econômico a receber ou a pagar aos participantes pela participação, no entanto, caso haja qualquer despesa decorrente desta participação haverá o seu ressarcimento pelos pesquisadores.

7. O nome dos participantes será mantido em sigilo, assegurando assim a sua privacidade, e se desejarem terão livre acesso a todas as informações e esclarecimentos adicionais sobre o estudo e suas consequências, enfim, tudo o que queiram saber antes, durante e depois da sua participação.

8. Os dados coletados serão utilizados única e exclusivamente, para fins desta pesquisa, e os resultados poderão ser publicados.

Qualquer dúvida, pedimos a gentileza de entrar em contato com Gilmara Lima Mendes, pesquisador (a) responsável pela pesquisa, telefone: (92) 98115-4119, e-mail: gillmara.202010199@unilasalle.edu.br ou com o orientador Prof Dr. Cleber Gibbon Ratto, e-mail: cleber.ratto@unilasalle.edu.br, telefone: (51) 99233-3368.

Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade La Salle que pode ser contado através do e-mail cep.unilasalle@unilasalle.edu.br ou pelo telefone (51)3476-8452 nos seguintes horários de atendimento: segunda-feira: 10h às 13h e das 15h30 às 19h30; terça-feira: 10h às 12h e das 13h às 18h30; quarta-feira: 10h às 12h e das 13h às 18h30; quinta-feira: 10h às 12h e das 14h30 às 19h30; sexta-feira: 10h às 12h e das 13h às 18h30.

APÊNDICE B – Roteiro Entrevistas Professores de Adolescentes Autistas (Professores)

Roteiro de Entrevistas para professores de Adolescentes autistas (Professores)

1. Como se deu sua formação como professor e qual sua atuação na escola hoje?
2. Qual sua formação específica para a atuação com alunos adolescentes autistas e como se deu tal formação?
3. Qual sua relação atual com adolescentes autistas na escola?
4. Como foram suas primeiras experiências com adolescentes autistas? Pode narrá-las?
5. Quais os maiores desafios que você lembra de ter enfrentado com alunos adolescentes autistas? Poderia narrar alguns exemplos?
6. Quais os maiores desafios que você lembra de ter enfrentado na relação com familiares de alunos adolescentes autistas? Poderia narrar alguns exemplos?
7. Quais os maiores desafios que você lembra de ter enfrentado com alunos adolescentes autistas em relação ao próprio ambiente escolar?
8. O que você destacaria como pontos fortes e pontos fracos da sua formação para lidar com os desafios que você narrou anteriormente?
9. Narre aquelas que você considera as principais estratégias/técnicas/recursos que você utiliza com seus alunos autistas.
10. Há algum outro ponto que não perguntamos que você gostaria de adicionar?

**APÊNDICE C – Roteiro Entrevistas Professores Adolescentes Autistas (AEE-
Especialistas)**

Roteiro de Entrevistas para professores de Adolescentes autistas (AEE - Especialistas)

1. Há quanto tempo você está na AEE e qual sua atuação na escola hoje?
2. Qual sua formação específica para a atuação com alunos adolescentes autistas e como se deu tal formação?
3. Qual sua relação atual com adolescentes autistas na escola? Quantos atende? Quais as ações desenvolvidas?
4. Como foram suas primeiras experiências com adolescentes autistas? Pode narrá-las?
5. Quais os maiores desafios que você lembra de ter enfrentado com alunos adolescentes autistas? Poderia narrar alguns exemplos?
6. Quais os maiores desafios que você lembra de ter enfrentado na relação com familiares de alunos adolescentes autistas? Poderia narrar alguns exemplos?
7. Quais os maiores desafios que você lembra de ter enfrentado com professores de alunos adolescentes autistas?
8. Você se sente suficientemente qualificado para atender às necessidades dos alunos adolescentes autistas e seus professores? Por quê? Se não, o que você acha que poderia qualificá-lo?
9. Narre algumas situações exemplares dos maiores desafios encontrados na assistência a esses alunos e seus professores.
10. Há algum outro ponto que não perguntamos que você gostaria de adicionar?

APÊNDICE D – Roteiro Entrevistas Professores Adolescentes Autistas (Gestores)

Roteiro de Entrevistas para professores de Adolescentes autistas (Gestores)

1. Qual sua formação e como se tornou gestor da escola?
2. Qual sua formação específica para a atuação com as questões ligadas ao autismo e como se deu tal formação?
3. Como foram suas primeiras experiências com adolescentes autistas? Pode narrá-las?
4. Quais os maiores desafios que você enfrenta em relação aos alunos autistas, seus professores e familiares, considerando a gestão escolar? Poderia narrar alguns exemplos?
5. O que você conhece sobre o marco legal de inclusão dos alunos autistas e quais os desafios colocados pela legislação à gestão escolar?
6. Como se dá concretamente, hoje em dia, enquanto gestor, o enfrentamento dos desafios citados anteriormente?
7. Qual sua posição sobre as atuais políticas de inclusão de autistas no ensino regular?
8. Você acredita que sua escola e os profissionais (professores e especialistas) estão capacitados para atender às necessidades do público autista e suas famílias? O que seria necessário melhorar?
9. Narre alguns exemplos dos maiores desafios enfrentados por você no que se refere à relação entre autismo e gestão escolar.
10. Há algum outro ponto que não perguntamos que você gostaria de adicionar?