



Caroline Kern

**UM PROCESSO CONSIDERADO BEM-SUCEDIDO DE INCLUSÃO ESCOLAR E O DIAGNÓSTICO DE
SÍNDROME DO AUTISMO: UMA HISTÓRIA COM MUITAS VIDAS**

Florianópolis, 2005

Caroline Kern

**UM PROCESSO CONSIDERADO BEM-SUCEDIDO DE INCLUSÃO ESCOLAR E O DIAGNÓSTICO DE
SÍNDROME DO AUTISMO: UMA HISTÓRIA COM MUITAS VIDAS**

Dissertação apresentada no programa de Pós-

**Graduação em Educação da Universidade Fe-
deral de Santa Catarina como requisito parcial
à obtenção do título de Mestre em Educação.**

Orientadora: Professora Dra. Sílvia Zanatta Da Ros

AGRADECIMENTOS

A uma mulher à frente de seu tempo, capaz de transformar os espaços à sua volta, sem nunca deixar de acreditar nas possibilidades daqueles que a rodeiam, e que me mediou, fazendo-me compreender que entender a realidade não significa aceitá-la tal qual se apresenta. A você minha profunda gratidão e orgulho por poder co-participar de sua História de Vida, minha querida Mãe, Rosemari das Graças Kern. Ao grande homem que infelizmente não está aqui neste momento para dividir esta conquista, mas que durante sua estada não se furtou de encher minha vida de significados e sentidos, meu Pai, Henrique Paulo Kern (in memoriam).

À Srta. Ulrike Kern, querida Tia, pela credibilidade e entusiasmo demonstrado diante de meus desafios.

Às minhas irmãs e incentivadoras, Maria Paula, Ulrike Priscilla e Erica Maria. Ao meu cunhado e disponibilizador das tecnologias que auxiliaram no desenvolvimento deste estudo, Luiz Arthur Ely. Ao meu querido e incansável companheiro de jornada, que com seu amor e dedicação nunca me permitiu desistir, Cleverson Schmelzer.

Ao Bruno, que me permitiu mergulhar junto a ele em sua História de Vida, que me fez repensar e ressignificar, como também reafirmar a importância da educação nas Vidas que, como a sua, foram marcadas pelo estigma.

Aos professores, orientadores e às escolas que prontamente se disponibilizaram em co-participar deste estudo.

À Professora Dra. Silvia Zanata Da Ros, minha grande mediadora, a quem devo a descoberta da Pedagogia sob outras óticas e as reflexões sobre a educação.

Aos meus amigos e amigas, colegas de turma Paulo e Vanessa pela grande parceria de estudos que estabelecemos.

A todos vocês, meu muito-obrigado!

Educação) - Universidade Federal de Santa Catarina.

RESUMO

A presente dissertação investiga um processo considerado bem-sucedido de inclusão escolar por meio da sistematização da História de Vida de um sujeito que recebeu o diagnóstico de Síndrome do Autismo em sua infância. Todo o trabalho desenvolvido está sustentado em uma visão de homem dinâmico, que estabelece relações mediadas e mediadoras culturalmente, socialmente e historicamente constituídas e constituidoras dos olhares sobre as representações que se tem sobre as pessoas que ao longo de sua História de Vida receberam tal diagnóstico. Nesta perspectiva aborda os fazeres e pensares das escolas onde este sujeito com diagnóstico de Síndrome do Autismo travou suas relações educacionais e busca estabelecer uma linha de tempo que permita o olhar sobre o processo desde a matrícula na “escola especial” até sua inclusão na escola de “ensino regular”. Este estudo parte de indagações formuladas pela pesquisadora no exercício da profissão docente, onde se deparou com constantes conflitos estabelecidos entre as concepções clínicas que embasavam o trabalho pedagógico, na década de 1980 e de 1990, e que observava nas ações dos alunos que haviam recebido diagnóstico de Autismo. As inquietações se materializavam cotidianamente na ausência de bibliografia produzida por pedagogos que propusessem leituras educacionais diferentes das consolidadas pelas visões mecanicistas. Naquele momento havia como única alternativa a leitura de produções elaboradas pela área clínica que se fundamentava em descrições do Autismo como uma “patologia”, uma “doença”, um “transtorno grave”, as quais se alicerçavam em descrições de sintomas e prospectavam a incapacidade. Neste sentido, são analisadas questões relevantes e feitas reflexões acerca da chamada educação inclusiva e seus pressupostos, no intuito de produzir alguns possíveis indicativos sobre as estratégias de inclusão escolar observadas na História de Vida de Bruno, a qual foi sistematizada nesta pesquisa.

Palavras-chave: inclusão escolar e Síndrome do Autismo, educação.

KERN, Caroline. **Un processus considéré comme bien réussi d'insertion scolaire et le Syndrome de l'Autisme: une Histoire avec beaucoup de Vies**, 2005. Mémoire (“Mestrado” en Éducation) - Université Fédérale de Santa Catarina.

RÉSUMÉ

Le présent mémoire fait l'objet d'une recherche d'un processus considéré comme bien réussi d'insertion scolaire moyennant la systématisation de l'Histoire de Vie d'une personne qui a reçu le diagnostic du Syndrome de l'Autisme dans son enfance. Le travail développé dans son intégralité est soutenu par une vision de l'homme dynamique qui établit des relations arbitrées et médiatrices culturellement, socialement

et historiquement constituées et constituantes des visions sur les représentations que l'on a des personnes qui, au long de leur Histoire de Vie, ont reçu un tel diagnostic. Dans cette perspective, elle traite la question des oeuvres et pensées des écoles où cette personne avec le diagnostic du Syndrome de l'Autisme a établi des relations éducationnelles et cherche à établir une ligne de temps qui lui permettra d'avoir un regard sur le processus depuis son immatriculation à "l'école spéciale" jusqu'à son insertion à école de "l'enseignement régulier". Ce travail part des enquêtes formulées par la chercheuse dans l'exercice de sa profession d'enseignante, où elle a dû faire face à des conflits continus établis entre les conceptions cliniques qui constituaient la base du travail pédagogique lors des décennies 1980 et 1990, et ce que l'on observait dans les actes des élèves qui avaient reçu le diagnostic de l'Autisme. Les inquiétudes se matérialisaient quotidiennement en absence de bibliographie produite par des pédagogues qui ont proposé des lectures éducationnelles différentes de celles qui étaient soutenues par les visions mécanistes. À ce moment-là la seule alternative c'était la lecture des productions élaborées par le domaine clinique basées sur des descriptions de l'Autisme comme une "patologie", une "maladie", un "dérangement grave", lesquelles s'appuyaient sur des descriptions des symptômes, et qui prévoyaient l'incapacité. Dans ce sens, les questions importantes seront analysées et des réflexions seront faites concernant l'éducation nommée inclusive et ses présupposés, dans le but de produire quelques indicatifs possibles à propos des stratégies d'inclusion scolaire observées dans l'Histoire de Vie de Bruno qui a été systématisée dans cette recherche.

Mots-clefs: insertion scolaire et Syndrome de l'Autisme, éducation.

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO

INTRODUÇÃO

CAPÍTULO I

CONSIDERAÇÕES TEÓRICAS SOBRE A SÍNDROME DO AUTISMO - PERCURSO HISTÓRICO DAS VISÕES CLÍNICAS

CAPÍTULO II

2. A "EDUCAÇÃO ESPECIAL" E A SÍNDROME DO AUTISMO NO BRASIL

2.1. Pedagogos, Escola e o Discurso do Despreparo

2.3. Mas a Escola... Que Espaço é Este?

2.4. Um Olhar sobre a Constituição do Sujeito

2.5. Síndrome do Autismo e as Pesquisas em Educação no Brasil

METODOLOGIA

CAPÍTULO III

UMA HISTÓRIA COM MUITAS VIDAS - UM PRIMEIRO OLHAR

Últimos Olhares - Um Processo de Inclusão Escolar Considerado Bem-Sucedido

CONSIDERAÇÕES FINAIS

BIBLIOGRAFIA

ANEXOS

APRESENTAÇÃO

Durante minha vida profissional desenvolvida como professora na chamada “educação especial” muitas dúvidas foram fiéis companheiras nos fazeres e pensares da ação pedagógica em sala de aula. Indagações que não conseguiam encontrar respostas nas concepções teóricas consolidadas naquele momento histórico que compreende a década de 1980 e a de 1990.

Considerando a perspectiva teórica deste estudo - que compreende as relações escolares como socialmente, culturalmente e historicamente constituídas e constituidoras dos sujeitos - estas questões tornavam-se ainda mais complexas por estarem vinculadas ao trabalho com pessoas que haviam sido marcadas por um diagnóstico cercado de inúmeros conceitos e mitos, que em muito distanciava

professores e alunos das possibilidades de desenvolver um processo de ensinar e de aprender. Fizeram parte do cotidiano desse trabalho perguntas recorrentes como: Por que não ensinar algo mais significativo para estas crianças do que fazer bolinhas de papel crepom? Qual o significado para a criança e para a professora quando todo trabalho pedagógico se pauta em ensinar atividades de vida diária? O que significa Autismo? O que isto quer dizer? Que significado este diagnóstico pode ter nas ações pedagógicas? O que seria significativo ensinar e aprender para e com estas crianças chamadas de “autistas”?

Para que esta pesquisa pudesse se constituir a partir de postulados como os de Karl Marx e os pressupostos teóricos da concepção histórico-cultural expressos por Lev S. Vygotsky e que viesse a contribuir com proposições que abrissem outros caminhos possíveis para aqueles alunos com diagnóstico de Síndrome do Autismo, foi essencial participar de grupos de estudos que se flexibilizavam para buscar novos olhares sobre o que estava posto, rompendo com a visão que se tinha em teorias pautadas numa concepção de homem estático e imutável.

Um longo caminho foi percorrido para que eu pudesse estabelecer esses encontros e certamente muito ainda terei que caminhar, mas poder neste estudo dividir com professores e pedagogos outras possibilidades de encaminhamento do trabalho escolar no que se refere à Síndrome do Autismo pareceu-me motivo suficiente para me lançar neste desafio e assim poder sistematizar a História de Vida de Bruno.

O método História de Vida foi um grande companheiro nesta empreitada, que nos permitiu (a mim e a Bruno) ressignificar muitas questões que pareciam estar “resolvidas” no percurso escolar e social. Mergulhar novamente em fatos passados e presentes nos mediou a criar e recriar “novos” significados e sentidos, para o percurso escolar por ele vivenciado na “educação especial” e posteriormente no processo de inclusão na “escola regular” aqui considerado bem-sucedido, reafirmando o posicionamento contrário a algumas formulações diagnósticas que têm servido para estigmatizar e limitar o caminho daqueles que recebem o diagnóstico de Síndrome de Autismo. Desta forma, numa perspectiva que compreende esta sociedade dos homens e das mulheres no seu constante e

dialético movimento de significados sociais e sentidos particularizados repletos de valores, regras, diretrizes legais, buscou-se verificar quais as estratégias constituídas e constituidoras do sujeito que fizeram com que pudesse percorrer outros caminhos que não os previstos no diagnóstico e prognóstico clínico da Síndrome do Autismo.

O primeiro capítulo apresenta considerações técnicas do percurso histórico das visões clínicas sobre Síndrome do Autismo no intuito de possibilitar este contato com os instrumentos que constituem o diagnóstico da postulado pela área médica.

No segundo capítulo, foram feitos desdobramentos em textos, onde se pontuam algumas questões sobre “educação especial” e a Síndrome do Autismo no Brasil, sobre a escola e sobre a constituição do sujeito. Apresenta-se um panorama de como as pesquisas em educação no país vêm se configurando acerca da inclusão escolar em relação à Síndrome do Autismo. Ainda neste capítulo é trazida a metodologia História de Vida, utilizada para o desenvolvimento, sistematização e reflexão sobre o processo considerado bem-sucedido de inclusão escolar e a Síndrome do Autismo.

No terceiro capítulo sistematiza-se a História de Vida de Bruno, da qual ele é co-autor. História de Vida de um sujeito marcado pelo diagnóstico de Síndrome do Autismo em sua infância. Algumas relações são tecidas considerando tal História e o enfoque teórico que possibilita novos olhares sobre as pessoas com diagnóstico de Síndrome do Autismo.

Nas considerações finais apresentam-se algumas reflexões possíveis para o que foi considerado um processo bem-sucedido de inclusão escolar.

INTRODUÇÃO

Na década de 1990, passado recente, foram discutidos muitos temas pertinentes à educação chamada “especial”, referindo-se à “área” da pedagogia dedicada ao estudo de propostas educacionais que envolvam as pessoas com as também chamadas “necessidades especiais”. Este percurso revela muitas preocupações com o posicionamento técnico diante de pessoas que receberam diagnósticos marcando sua “condição”, que foram identificadas por meio de seus “limites”. Essa preocupação em nomear o que foi chamado de “deficiência” está presente em diferentes épocas, em documentos oficiais, na legislação, na imprensa falada e escrita, e também pode ser observada nos diálogos institucionais como em escolas, hospitais, enfim, em locais públicos e privados.

Falar de pessoas com “necessidades especiais”, como afirma Sasaki (2003), exige que se pergunte: *Qual o termo correto - portador de deficiência, pessoa portadora de deficiência ou portador de necessidades especiais?* A resposta requer um olhar cuidadoso sobre as representações sociais que estes *termos* abarcam em diferentes culturas considerando que mais do que meras palavras são os significados sociais contidos neles. São expressões que identificam grupos de pessoas dessa sociedade e representam uma marca, um sinônimo que vai além da condição de ser humano. O “ser” alguém, o “ser” pessoa, o “ser” sujeito fica subjugado, e o que se valida é o ser “deficiente”, ou seja, não ser “eficiente”.

Um exemplo da utilização de “termo” que atribui significado à pessoa antes mesmo de sua condição de “humano”, conforme argumenta Sassaki (2003), pode ser encontrado no Decreto Federal 60.501, de 14/3/1967: *A reabilitação profissional visa a proporcionar aos beneficiários inválidos(...) O termo inválidos significava “indivíduos sem valor”. Em pleno século 20, ainda se utilizava este termo, embora já sem nenhum sentido pejorativo.* Embora para muitos teóricos possa ser apenas uma forma para referir-se à *desvantagem* (Baptista, 2003) que uma pessoa tem sobre outra, o fato é que os termos revelam um significado *compatível com os valores vigentes em cada sociedade*. Essa constante utilização de “termos de identificação” de pessoas pode ser verificada nas diversas nomenclaturas já atribuídas àqueles que em determinado momento demonstraram uma forma diferente de agir e de manifestar-se socialmente. Recaindo na avaliação clínica, buscava-se um diagnóstico. Logicamente, não se tratava de qualquer ação, mas de algumas, como: estabelecer uma rotina diária rígida, não adquirir a capacidade de falar com a família até os três anos de idade, não se aconchegar no colo da mãe ainda bebê. Esses são sem dúvida exemplos de “comportamentos” que causaram grande estranheza no circuito social e científico.

Da ciência, por sua vez, esperavam-se respostas. Verdadeiros tratados foram produzidos na tentativa de relatar e descrever o “mal” que atingia as pessoas que tinham seu comportamento “desviado” das “normas” ou “condutas” aceitas socialmente. Diversos termos foram utilizados para definir as pessoas que tinham comportamento “desviante”: “demente”, “louco”, “idiota”, “imbecil” foram substitutivos muitas vezes do próprio nome para muitas pessoas. Estes tratados científicos que pretendiam dar algumas respostas sobre as “diferentes” formas das pessoas agirem possivelmente iniciaram com Erasmo de Rotterdam em 1509, no clássico *Elogio à Loucura*, que classifica a “loucura” como um *Patrimônio da Humanidade*. E desde então, inúmeros outros estudos fazem parte da busca de respostas que cercam a representação das “diferenças” culturalmente constituídas, que quando se reportavam à Síndrome do Autismo mostravam-na cercada pelo mistério e pela imprecisão diagnóstica.

Atualmente, a ciência continua dedicando-se a estes estudos, e muito já se produziu e avançou, tendo as terminologias sido modificadas. Aquelas pessoas chamadas de “dementes” passaram a ser

chamadas “excepcionais”. Hoje as pessoas “excepcionais” são nominadas “pessoas portadoras de necessidades especiais” (PPNE) ou “pessoas com necessidades especiais”. Dentro dessa “categoria” (PPNE), que abarca os “déficits cognitivos ou deficiência mental”, “paralisia cerebral”, “síndromes neurológicas”, “deficiência física”, além de vasta gama de diagnósticos que dizem e “autorizam” a caracterização deste grupo, está o diagnóstico da Síndrome do Autismo. Para receber o “termo de identificação” que determina a qual diagnóstico cada pessoa pertence é necessário primeiramente que ela se enquadre criteriosamente nas classificações diagnósticas, e somente depois de um “bom” diagnóstico é que poderá ser atestado se ele ou ela “É” uma “pessoa com necessidades especiais”.

Januzzi (1989) referiu-se à *necessidade de uma Lei de Diretrizes e Bases que propiciasse a educação escolar aos intitulados deficientes mentais*. Embora estivesse discutindo as políticas públicas e principalmente o lugar ocupado pelo Estado nas definições sobre o espaço da “educação especial”, cobrando sua participação mais efetiva, ela já distanciava o termo “deficiência mental” do sujeito ao utilizar o termo *intitulados*, ou seja, “nomeados, identificados como”.

Neste contexto e a partir de tais posicionamentos, muitos espaços foram sendo preenchidos, como o local prioritário para que ocorra a educação destas pessoas (PPNE), reformulando inclusive o conceito anterior de “educação especial”, como afirma a Lei de Diretrizes e Bases da Educação (9394/96):

Entende-se por educação especial, para efeitos desta Lei, a modalidade de educação escolar, oferecida preferencialmente na rede regular de ensino, para educandos portadores de necessidades especiais (Cap V, art. 58).

Cabe referendar, conforme prevê a LDB que, ao preterir a expressão “portadores de deficiência”, abre espaço, na “educação especial”, para os superdotados e portadores de condutas típicas.

Torna-se imprescindível lembrar da contribuição de Da Ros ao introduzir para o cenário das discussões educacionais sua inquietude com a atribuição de termos voltados à identificação de pessoas com “deficiência”, demonstrando o caráter pejorativo e principalmente excludente de tais nomenclaturas que muito mais vieram para rotular do que para auxiliar as pessoas que se encaixavam nos mais variados

diagnósticos, em particular a “deficiência mental”, nas “escolas especiais”. Neste sentido, a introdução do termo *peessoas com história de deficiência em suas vidas* veio trazer uma nova forma de olhar para as pessoas marcadas por nomenclaturas estigmatizantes e principalmente veio demonstrar a necessidade de se retirar o rótulo, de deixar de entender a “patologia” como algo permanente, enraizado no sujeito, alertando para a possibilidade e a necessidade de se perceber que tais diagnósticos fizeram parte da História destas pessoas mas não as substituem. Da Ros (2002) comenta:

Dessa forma, e vivendo o “vir a ser” deflagrado por interações pautadas na proposta pedagógica de Feuerstein, pensou-se em outra denominação: pessoas com história de deficiência em suas vidas. Mesmo assim, entende-se que essa é apenas outra denominação, marcada ainda pelo estigma socialmente talhado para a discriminação dessa parcela da população. Tempo virá em que elas não sejam mais necessárias. Entretanto, enquanto isso não acontecer, que se apele para a modificabilidade, para a transformação, para a possibilidade histórica da transitoriedade da deficiência mental. Nesse sentido, Feuerstein diz que é preciso parar de chamá-los de débeis, imbecis ou idiotas, uma vez que muitas pessoas com história de deficiência puderam chegar a pensamentos de níveis extremamente altos (p. 16).

Neste cotidiano de conceitos e terminologias em que as pessoas se inserem e são inseridas, necessita-se de explicação para tudo aquilo que possa significar um “desvio” da condição de “normalidade”, que representa algo que não ocorreu como se esperava. Revela uma expectativa de que o ser humano cumpra estágios de desenvolvimento e que as ações possam ser previsíveis, como uma relação de “causa e efeito”. Poder dispensar as inúmeras terminologias significa constituir um outro jeito de conceber estas mesmas pessoas, significa que elas podem estar em outro lugar social que não aquele que vêm ocupando, significa renunciar ao que está previsto, significa parar de definir o que podem ou o que não podem fazer e deixar de definir *por* e *para* elas onde podem e devem estar.

Entende-se que a tentativa anunciada pelas mudanças terminológicas oficiais e pelas visões clínicas encaminhava esta questão para uma “amenização” dos estigmas, para que “todos” pudessem crescer e agir de acordo com o que estava organizado socialmente, e isto se revela com muita intensidade nas definições de “educação especial”. Krinsky (1983) confirma que esta forma de educação pode *proporcionar aos menos aquinhoados um novo método e uma nova estratégia para a tentativa de sua integração no mundo da normalidade* (grifo nosso). Mas que estratégias são estas? Por que seria necessária uma outra forma de educação para que estas pessoas com

diagnóstico pudessem aprender? O que é normalidade?

Estas questões não podem ser imediatamente respondidas, mas permitem a reflexão sobre a visão de homem e sociedade que explicitam. Acreditar nas possibilidades dos sujeitos envolvidos na ação pedagógica, assim como vislumbrar para o campo da pedagogia outros legados, além daqueles anunciados pelo diagnóstico tradicional, torna-se fundamental! Neste sentido, assim se manifesta Da Ros (2002):

O processo de mudança, no qual o aprender promove o desenvolvimento, dá-se pela aproximação ou interação mediada ativa, isto é, a que concebe o ser humano como capaz de se transformar. Interação mediada é a que pode restituir a possibilidade de se relacionar com o mundo de forma diferente daquela marcada pela condição de “deficiente”, ou privado cultural: condição que caracteriza e estigmatiza o sujeito, até determinado momento de sua vida. A aproximação passiva, ao contrário, fixa o indivíduo nessa condição, não a compreendendo como transitória, mas como imutável. Daí a compreensão da “deficiência mental” como produto cultural (p.45).

Esse *produto cultural* vem marcando a História de Vida de pessoas que receberam diagnóstico de Autismo, assim como a vida de suas famílias e de profissionais que atuam na “educação especial” e no “ensino regular”, principalmente porque muitos deles estão em busca de outra forma de conceber a “diferença” que não aquela sedimentada por concepções teóricas consideradas deterministas. A possibilidade de encontrar pares que buscassem estas “outras lógicas” para seus fazeres e pensares pedagógicos impulsionou fortemente a crença de que seria possível produzir ações diferentes daquelas previstas. Neste sentido, compartilhar com Da Ros (2002) da visão postulada sobre a produção histórico-cultural da “deficiência” foi essencial para os movimentos posteriores:

Como pedagoga, antes de mais nada, acredito na idéia de que a “deficiência mental” é apenas um estigma de caráter histórico-cultural, e não um “estado patológico”, ou uma “condição atípica”(que parece impossibilitar, em sua plenitude, a apropriação do conhecimento socialmente produzido) (p. 15).

O tensionamento de tal questão surgiu na década de 90, momento em que como professora na área de “educação especial” deparei-me, na prática profissional, com o desafio de compreender o processo que constituía um diagnóstico e principalmente as inquietudes que o cotidiano escolar causavam, evidenciando os contrastes entre o que se esperava da produção cognitiva, afetiva, social de crianças com diagnóstico de Síndrome do Autismo e o que se observava diariamente no contato com tais crianças e jovens. Sabe-se que o dia-a-dia de uma sala de aula é repleta de informações, de

conteúdos, de questionamentos, de conflitos, porém quando se trata da “educação especial” não é exatamente isto que está previsto nas relações escolares.

Observa-se na constituição dos currículos nesta área o direcionamento para as Atividades da Vida Diária (AVDs), como se isto fosse efetivamente um conteúdo pedagógico a ser ensinado dentro de uma instituição escolar. Espera-se que a criança e o adolescente aprendam a amarrar os sapatos, escovar os dentes, lavar as mãos. É claro que isto provavelmente é ensinado pelos pais. No entanto, na “educação especial” espera-se que a professora ensine como conteúdo o “fazer”, estando implícito que estas crianças e jovens não podem ou não conseguem pensar! Confirma-se aí o que está projetado - prognóstico - nos diagnósticos como a ausência ou a dificuldade cognitiva. Um exemplo do que se espera da “educação especial” encontra-se em Gauderer (1993) quando exemplifica as *limitações* da pessoa com diagnóstico de Síndrome do Autismo: *Esta doença é extremamente **incapacitante** e, devido às suas limitações, enseja quase sempre a utilização da educação especial* (p.15) (grifo nosso).

As inquietudes profissionais geradas por tal encaminhamento teórico tornaram-se um conflito constante, principalmente porque se percebia que a descrição da Síndrome do Autismo reconhecia a possibilidade de crianças com tal diagnóstico lerem de forma incidental, sem interpretar o que liam. Muitas vezes, esta característica era observada pelos pais quando a criança tinha menos de três anos de idade. Enquanto isto, a professora ensinava a lavar as mãos e controlar os esfíncteres, por vezes durante uma tarde inteira! Inúmeros questionamentos fizeram parte da prática pedagógica que se desenvolvia: por que não lhe ensinar a ler interpretando? Por que amarrar os sapatos fazendo laço no cadarço? Muitos daqueles alunos nem tinham sapatos ou tênis com cadarço; usavam modelos com velcro ou chinelos. Contudo o armário onde era guardado o material pedagógico contava com uma tábua com furos paralelos para que passassem por ali os cadarços e fosse feito um laço no seu final. Da Rós (2002) destaca:

À educação voltada para os “deficientes” impuseram-se algumas premissas que destacavam em seus constructos as limitações dos “excepcionais” para as atividades intelectuais complexas (como, por exemplo, categorizar, pensar por Analogias). Por

isso, a educação especial parece não ter privilegiado o processo de mediação, como entendido por Feuerstein, ou seja, aquele no qual o professor traz ao pedagógico os significados e sentidos produzidos pelo contexto em que se encontra o sujeito. Este fato, por sua vez, parece ter confirmado as definições tradicionais da deficiência, em que a inteligência - ou intelecto - era vista enquanto fenômeno estático (p. 26).

É importante lembrar que até mesmo o conteúdo das avaliações periódicas sobre a criança seguiam esta perspectiva ao enumerar itens, como por exemplo “amarra os sapatos fazendo um laço”, “empilha dois cones, um sobre o outro...”, onde com um sinal, como o X, respondia-se o que ela já havia “aprendido” ou não. Neste sentido, o acompanhamento do processo escolar dos alunos ficava voltado ao “fazer” dos chamados AVDs. O incômodo causado estava associado com a possibilidade que se observava nas atitudes das crianças. Embora fossem esperados apenas “comportamentos inadequados”, em muitas situações percebia-se que estavam adequadas ao que se esperava delas, como que respondendo de acordo com o que fora perguntado. Como responder à professora sobre geografia, matemática, português se esta só lhe pergunta seu nome? Como buscar letras que componham seu nome em uma revista se a professora solicitava que passasse a tarde fazendo bolinhas com papel crepom?

Vale esclarecer que estas crianças, na maioria das vezes, não tinham linguagem oral constituída, não se comunicam com seu interlocutor de forma habitual, com reciprocidade, isto é, até que seu interlocutor lhe conferisse esse “direito”.

A constante contradição entre a Síndrome em si - aquilo que a criança deveria ser, ou melhor, o “deficiente” que estava descrito nos diagnósticos - e o sujeito - aquilo que demonstrava ser, por meio de interesses, de olhares, de busca por objetos... - foi uma das razões para que a investigação de processos que contrariam o “prognóstico” se justificasse, mas não o suficiente. Foi preciso buscar qual a interface presente nesta relação de ensino e de aprendizagem não confirmava mas sim desafiava a lógica posta nos registros clínicos. Para tanto, fez-se necessário uma postura de investigação, de leitura, de estudos, de interlocução, de participação em eventos que discutiam o assunto, e principalmente foi imprescindível não ser “contaminada” com o legado posto para estas crianças. Talvez decepcione muitas pessoas dizer que não foi o brilho nos olhos das crianças ou um sorriso especial que mobilizou esta atitude de pesquisa. Foi preciso o confronto como uma pessoa que estava diante de outra, em posições

“hierárquicas” diferentes, que se diferenciavam pelas “obrigações”. Como professora deveria haver mais do que laços a serem ensinados; para o aluno deveria haver mais do que bolinhas de papel crepom para serem feitas. Foi uma atitude de enfrentamento.

Dentro de um campo tão amplo como a “educação especial”, a oportunidade de fazer parte de grupos de estudos e pesquisas na área de Síndrome do Autismo foi um grande impulso para rever as posições anteriores e as ações praticadas no cotidiano da sala de aula. Vivenciar as mudanças, percebendo que a profissão de professora não era menor do que a dos demais profissionais envolvidos em torno da criança que recebe um diagnóstico, como psiquiatras, neurologistas, terapeutas ocupacionais, fisioterapeutas, fonoaudiólogos e psicólogos, foi essencial para que se pudesse compreender, pelo menos em parte, a complexidade que envolve a prática docente. O sentimento de incompetência tornou-se um aliado na busca de outras respostas. Aquilo que poderia ser um limite tornou-se uma possibilidade. Principalmente porque na incessante busca de respostas para tantas perguntas travadas pelo cotidiano escolar pouco encontrava nas bibliografias sobre o trabalho pedagógico. Havia sempre a presença da área clínica “pensando” o trabalho da escola. Mas e a escola, nada produzia?

Na condição de professora, toda a literatura médica causava um grande “impacto”, recheada de “termos” desconhecidos, que não traziam um significado que se aproximasse do discurso pedagógico, termos tão comuns aos clínicos quanto encaminhar uma criança com um receituário médico, “criança portadora de distúrbios psiquiátricos”, “criança atende aos critérios de F-84 CID-10”. Estes termos “distúrbios”, códigos “F-84 CID-10” não faziam o menor sentido! O discurso e a prática pedagógica desenvolvida em sala de aula não possibilitavam à professora a internalização destas informações como algo passível de ser compreendido como educacional. Os materiais voltados aos professores repetiam muitos dos “termos”, pois eles eram produzidos pela área clínica. Compreende-se que não havia, nem deveria haver, manuais que ensinassem o que fazer. Buscavam-se, em verdade, conceitos que pudessem fazer sentido para a formação na área educacional.

Como fazê-lo diante de conceitos que destituíam aquelas crianças de possibilidades?

Precisava-se de argumentos que desmistificassem a “lógica” imposta por descrições como esta:

A doença é crônica. Algumas crianças eventualmente podem levar uma vida independente, com sinais mínimos, mas em geral a falta de aptidões diversas e o estranho comportamento social persistem: é o que se chama de “estado residual”. Apenas uma em seis não se mostra muito lesada e acaba conseguindo um ajustamento adequado, realizando algum tipo de trabalho regular na vida adulta. Também só uma entre seis crianças consegue ter um funcionamento considerado razoável, e dois terços permanecem gravemente incapacitados, não conseguindo levar uma vida independente (Gauderer, 1993 p.15). (grifo nosso)

Era indispensável descobrir o espaço da ação pedagógica, tendo em vista que o diagnóstico gerava um prognóstico, que por sua vez descrevia as “intervenções terapêuticas” como sinônimo de ação educativa. No entanto, estas intervenções consideravam as crianças com diagnóstico de Autismo a partir de suas dificuldades e não de suas competências. Os diagnósticos, de tal Síndrome, descreviam, e descrevem até hoje, tudo aquilo que não está presente em relação ao desenvolvimento esperado, ou “normal”, deixando como secundária a necessidade dos professores em compreender a linguagem clínica para poder transpor, relacionar, discordar, enfim posicionar-se diante do que é atribuído à criança com diagnóstico de Síndrome do Autismo. Assim, os pressupostos de “anormalidade”, de “incompetência da escola e do professor” encontram terreno fértil para se confirmar. Impõe-se um limite àquele que foi diagnosticado e justifica-se o reducionismo atribuído ao professor da “educação especial”, como um mero “acompanhante”, “facilitador” ou até mesmo um pseudo-enfermeiro “cuidador”. Para que os sujeitos com diagnóstico de Autismo pudessem e possam percorrer diferentes trajetórias, seriam necessários outros olhares da “educação especial” sobre si mesma. Seria preciso refazer ou se permitir transformar o próprio caminho para que se pudesse propor mudanças aos seus alunos também. Para que isto pudesse ocorrer seria necessário ressignificar o lugar da “educação especial” neste contexto de relações estigmatizantes a que tem servido de alimento.

Desta forma, é imperativo compreender a educação pelos pressupostos de Vygotsky (1896-1934), *que considerava a educação não apenas como central para o desenvolvimento cognitivo, mas a quintessência da atividade cultural, ou seja, considerava a capacidade para ensinar, e para se beneficiar da instrução, um atributo fundamental dos seres humanos* (Mool, 1996, p.4). Quando Vygotsky refere-se ao desenvolvimento cognitivo pretende marcar a presença de

outras funções e capacidades mentais que vão além das meramente sensório-motoras, capacidades estas constituídas e que se fundamentam no grupo social no qual o sujeito está inserido e participa, mas também o representa, contém e está contido. Entende-se, portanto, cognição na mesma direção apontada por Vygotsky e comentada por Da Ros (2002):

O desenvolvimento da cognição é um produto histórico que demanda mediações específicas quanto às diferentes formas de apropriação do conhecimento, mediações que se caracterizam e variam em forma e conteúdo de acordo com as relações travadas pelos homens em dado contexto cultural. Assim, não é possível compreender a atividade cognitiva retirando-a do contexto de interações no qual ela é produzida e do qual ela é expressão (p.55).

Neste sentido, crer que a Síndrome do Autismo por si só retiraria todas as perspectivas de inclusão escolar da criança seria o mesmo que acreditar que esta não pode ser inteligente, afetiva, competente e/ou capaz de criar estratégia de superação de situações que a ela são adversas.

Destes posicionamentos surgiram indagações como: Que vivências escolares foram/são relevantes no processo educacional dessas crianças e que poderiam modificar ou significar outras trajetórias possíveis, na contraposição aos prognósticos clínicos? Que limitações contêm os critérios de diagnóstico quando restringem o percurso educacional de pessoas com diagnóstico de Síndrome do Autismo? Quais os movimentos gerados *pele* e *para* o sujeito e seu entorno que poderiam dar novos sentidos e significados ao seu processo escolar? Estas questões remetem aos objetivos do presente estudo, ou seja, recuperar e apresentar de forma sistematizada o percurso de Vida transcorrida por um sujeito que atualmente encontra-se com 21 anos e que em sua infância (antes do três anos) apresentou conduta compatível com os critérios adotados para que lhe fosse atribuído o diagnóstico de Síndrome do Autismo. Pretende-se demonstrar seu percurso de inclusão escolar, verificando sua ótica sobre este processo, enfatizando suas estratégias de ação frente às relações educacionais travadas.

Objetiva-se, portanto, verificar como este sujeito reuniu instrumentos que lhe permitiram não sucumbir ao legado social predeterminado pelo prognóstico clínico, destacando passagens que revelam o que aqui será considerado como um processo bem-sucedido de inclusão escolar de um sujeito com diagnóstico de Síndrome do Autismo, na rede “regular” de ensino, no município de Florianópolis/SC. O período estudado compreende toda a trajetória de vida do sujeito com diagnóstico de Síndrome do

Autismo, com ênfase na década de 1990, por caracterizar o período em que ele se inseriu e foi inserido no “ensino regular” e também por significar um dos principais momentos de discussão no Brasil sobre a inclusão escolar de pessoas com “necessidades especiais” após o período do movimento denominado “integração” (década de 1980), conforme será abordado no capítulo II.

Optou-se, neste estudo, por manter alguns termos com letra maiúscula, para destacar sua importância no contexto estudado e demonstrar que a Síndrome do Autismo, por exemplo, tem ocupado o lugar de substantivo próprio, tomando o lugar do nome e sobrenome de pessoas que receberam tal diagnóstico. No caso de História de Vida, justifica-se pela relevância desta na relação sujeito e contexto, conforme será discutido posteriormente. Durante todo o texto serão encontrados termos entre aspas, que poderão causar estranheza, mas tal procedimento justifica-se por tratar-se de uma forma de demonstrar a discordância com as terminologias adotadas, pelo cunho pejorativo e principalmente porque agregam valores sociais que historicamente serviram à discriminação e à segregação das pessoas consideradas “deficientes”. São expressões que constantemente remetem à relação impessoal, tornando o diagnóstico que essas pessoas receberam uma marca que se sobrepõe às suas realizações. Adota-se nesta pesquisa o termo “pessoas que receberam o diagnóstico da Síndrome do Autismo” como forma de reafirmar o posicionamento contrário às expressões que priorizam as “patologias”, demonstrando que receber um diagnóstico não significa presentificar em sua conduta as máximas por ele previstas. O mesmo procedimento foi adotado ao referir-se à “educação especial” e ao “ensino regular”, primeiramente por se discordar que pessoas com “necessidades especiais” devem ter uma maior importância e assim ter uma educação melhor, com maior qualidade, ou seja, “especial”.

Nesta perspectiva, ainda sobre a definição de termos, compreendendo-se que todos os alunos e professores têm direito a uma educação especial, não sendo este um “prêmio” para aqueles que em princípio estão em “desvantagem”, considera-se que o termo “ensino regular” caracteriza o espaço escolar daqueles que são “normais” e, portanto, podem estar no espaço “regular”. Com a manutenção destes termos entre aspas pretende-se chamar a atenção para as formas comuns e ao mesmo tempo veladas de discriminação contida nos discursos do cotidiano, plenamente aceitas na comunidade

científica e na legislação.

Entende-se que embora a denominação ensino “regular” tenha sido esclarecida em 2004 como aquele que está regido por lei, ou seja, *sub lege*, o termo tem sido usado nas escolas como uma forma de identificação que classifica os sujeitos, mesmo porque esta reinterpretação da expressão “regular” é apresentada por meio de expressão jurídica, que não é comum aos professores, os quais precisam ser esclarecidos disto, pois esta explicação vem dar um novo sentido ao termo “regular”, como afirma o MEC(2004):

Vale lembrar que o conceito de regular é polivalente e pode se prestar a ambigüidades. Regular é, em primeiro lugar, o que está 'sub lege', isto é, sob o estabelecido em uma ordem jurídica e conforme a mesma. Mas a linguagem cotidiana o expressa no sentido de caminho mais comum. Seu antônimo é irregular e pode ser compreendido como ilegal ou também como descontínuo. Mas, em termos jurídico-educacionais, regular tem como oposto o termo livre. Nesse caso, livres são os estabelecimentos que oferecem educação ou ensino fora da Lei de Diretrizes e Bases. É o caso, por exemplo, de escolas de língua estrangeira (p.8).

A elucidação destas questões vem demonstrar também que, quando a Lei de Diretrizes e Bases da Educação 9394/96 garante às pessoas com necessidades especiais *preferencialmente* a rede regular de ensino, em verdade quer dizer que todos os recursos dos quais elas venham precisar deverão obter na escola que freqüentam. A “educação especial” passa a ter uma função completamente diferente daquele que julgava ter, ou seja, de escola. O MEC (2004) registra:

*Na Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (artigos 58 e seguintes) consta que a substituição do “regular” pelo “especial” é possível. Entretanto, essa substituição não está de acordo com a Constituição Federal, que prevê ATENDIMENTO EDUCACIONAL ESPECIALIZADO, conforme vimos, e não EDUCAÇÃO ESPECIAL. Verifique-se que a Constituição somente prevê o atendimento educacional especializado **para os portadores de deficiência**, justamente por se tratar este atendimento do oferecimento de instrumentos, de acessibilidade ao ensino. A utilização de métodos que contemplem as mais diversas necessidades dos estudantes, inclusive eventuais necessidades especiais, pelo próprio conceito de EDUCAÇÃO, deve ser regra no ensino regular e nas demais modalidades de ensino (Educação de Jovens e Adultos, Educação Profissional), não justificando a manutenção de um ensino especial apartado (p.8).*

Nesta interpretação da Lei a “educação especial” passa a ser designada como um atendimento especializado, não mais escola, pois não tem poder de certificar, nem tampouco de promover o aluno a níveis mais avançados, ou seja, o aluno da “educação especial” não “passa de ano”, não recebe boletim, não recebe diploma, logo não está em uma escola. Esta leitura modifica completamente todas as

discussões sobre o lugar ocupado pela “educação especial” nos últimos anos, que vinha buscando reformular seu trabalho, no intuito de constituir-se como escola.

Agora, sabe-se oficialmente que somente as escolas de “ensino regular” podem utilizar-se desta prerrogativa para assim intitular-se. As chamadas “escolas especiais” passam a se responsabilizar por atendimentos especializados, e nenhuma criança de 0 a 14 anos em território brasileiro pode deixar de estar matriculada em escola. Esta garantia é constitucional e reiterada pelo Estatuto da Criança e do Adolescente/ ECA (Lei 8.069 de 1990). Todo pai, mãe ou responsável por uma criança nesta faixa etária poderá ser representado junto ao Ministério Público e, portanto, responder judicialmente, se deixar de cumprir o estabelecido. Esta “punição” é também estendida às “escolas especiais” que permitirem que seus “alunos” nesta faixa etária estejam freqüentando exclusivamente a “educação especial”. No caso da “educação especial”, assim como a família, esta poderá ser processada pelo crime de abandono intelectual, conforme com o disposto no artigo 246 e 29 do código penal brasileiro.

Todas estas garantias são constitucionais e reforçadas pela *Convenção Interamericana para Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra a Pessoa Portadora de Deficiência*, celebrada na Guatemala (1999), do qual o Brasil é país signatário, com documento aprovado pelo Congresso Nacional (Decreto legislativo 198, de 13 de junho de 2001) e promulgado pela Presidência da República (Decreto 3.956, de 8 de outubro de 2001). A Convenção da Guatemala, como vem sendo nomeada, tem fundamental importância nas diretrizes nacionais da atualidade em nosso país. O MEC (2004) enfatiza:

Sua importância está no fato de que deixa clara a IMPOSSIBILIDADE de diferenciação com base na deficiência, definindo a discriminação como toda diferenciação, exclusão ou restrição baseada em deficiência, antecedente de deficiência, consequência de deficiência anterior ou percepção de deficiência presente ou passada, que tenha o efeito ou propósito de impedir ou anular o reconhecimento, gozo ou exercício por parte das pessoas portadoras de deficiência de seus direitos humanos e suas liberdades fundamentais (art. I, n 2, “a”) (p.09).

Às “escolas especiais” cabe, portanto, rever seus encaminhamentos pedagógicos, visto que, ao matricularem em suas “escolas” somente pessoas com “deficiência”, estão em desacordo com o previsto na referida Convenção. Os critérios de matrícula adotados pela “escola especial” são entendidos

juridicamente como forma de discriminação por ter como pré-requisito a presença da “deficiência mental”.

Será mantido este “alerta” para que tais discussões não cessem aqui, nem tampouco se permita que a reinterpretação de termos venha servir para excluir as contradições contidas nas nomenclaturas. É lei, é de direito, mas infelizmente ainda não é direito de fato.

Apresenta-se a seguir o primeiro capítulo deste estudo, onde se pretende discutir as visões clínicas quanto ao diagnóstico de Síndrome do Autismo por meio de uma revisão histórica enfocando as principais descrições utilizadas no circuito médico.

“Se não entenderes o comportamento de alguém diagnostique-o.”

David Cooper

“Pois ainda não houve filósofo que suportasse a dor de dente com paciência.”

CAPÍTULO I

CONSIDERAÇÕES TEÓRICAS SOBRE A SÍNDROME DO AUTISMO - PERCURSO HISTÓRICO DAS VISÕES CLÍNICAS

“Jefferson alfabetizou-se aos 4 anos, fala inglês, tem um excelente ouvido para música e uma memória privilegiada. Ao encontrar um funcionário da TV Cultura mandou um beijo para quase toda a equipe técnica da emissora, dizendo os nomes um a um - ele os conhecia de ler os créditos que sobem na tela ao final do programa...” (Por: Rodrigo Cavalcanti em “Em que mundo você mora?”).

(Jefferson tem diagnóstico de autismo de alto nível funcional. E as pessoas que com ele se relacionam, mergulham num misto de admiração e espanto, diante de uma inteligência tão brilhante ao lado de dificuldades tão básicas como a de olhar nos olhos de seu interlocutor).

“Outra característica notável de Vygotsky era sua memória extraordinária. Ele costumava começar seus cursos solicitando a dois estudantes que escrevessem na lousa muitas palavras arbitrariamente escolhidas, enquanto ele olhava para o outro lado. Depois de lê-las cuidadosamente voltava suas costas para lousa e as repetia, sem erro, em qualquer ordem, do início ao fim e vice-versa, do meio para o fim e assim por diante. Como técnica mnemônica, Vygotsky havia memorizado uma lista cronológica de autores com os quais associava cada palavra (Puzirei, 1986).

(Vygotsky lia e escrevia em hebraico, francês e inglês...Renomado autor, reconhecido como grande expoente da teoria sócio-histórica. Não tem diagnósticos, apenas a admiração daqueles que lêem seus escritos).

Originário do grego *autós*, Autismo significa PRÓPRIO. Portanto as pessoas com diagnóstico de Síndrome do Autismo teriam, para a maioria dos teóricos, um mundo próprio, uma forma tal de ensimesmar-se que não permitiria a proximidade do outro. Esta estranha “anormalidade” causou ao longo da história da psiquiatria uma mistura de fantasia e realidade, criando mitos e conceitos científicos, os quais foram internalizados como verdades por várias correntes de pensamento.

Eugen Bleuler (1857-1939), psiquiatra alemão, foi o primeiro a utilizar o termo AUTISMO (1911) para descrever a perda da relação com a realidade, causada por grande dificuldade de comunicação e de contato com as pessoas. Este “transtorno”, segundo o autor, produzia um estreitamento na relação com as pessoas e com o mundo exterior, de forma tão intensa que parecia excluir tudo, exceto a própria pessoa. Este estreitamento poderia ser descrito como um afastamento da

estrutura de vida social para a individualidade.

Despert (1938) definiu a Síndrome do Autismo como “esquizofrenia infantil”, referindo-se à perda do contato afetivo e com a realidade, as quais referia como a *forma de pensamento autístico ou regressões específicas dissociativas*.

Em 1943, Léo Kanner (1894-1981), psiquiatra americano de origem alemã, tornou-se uma grande referência neste assunto. Por meio da descrição de sintomas que havia observado em crianças e apropriando-se do termo de Bleuler, fez uma descrição minuciosa, levando inclusive à correlação do termo Síndrome do Autismo para Síndrome de Kanner. Nestes estudos, Kanner utilizou-se de um texto intitulado *Distúrbios autísticos do contato afetivo*, no qual chegou a referendar o contato da mãe com a criança como fator predisponente para a constituição da *frieza* no contato afetivo destas crianças.

Em 1944, Hans Asperger (1906-1980), psiquiatra alemão, também descreveu um grupo de crianças com *retardo no desenvolvimento* sem outras características associadas, nomeando-o de *psicopatia autística*. Embora Kanner e Asperger tenham produzido seus trabalhos na mesma época, não travaram uma discussão sobre o assunto, parecendo que um ignorava a descrição do outro, o que seria bem possível, afinal nesse período os trabalhos produzidos na Alemanha sofreram restrições de publicação, em razão da Segunda Guerra Mundial. Assim, o trabalho de Asperger acabou permanecendo restrito aos leitores de língua alemã. Somente em 1971 Van Kreevelan traduziu-o para o inglês. Publicado nos Estados Unidos, o trabalho de Kanner obteve grande alcance na comunidade científica.

O trabalho de Asperger demonstrava maiores possibilidades de evolução para as pessoas em quem ele encontrava os sintomas de Autismo, observando-se inclusive que os “pacientes” que descreveu apresentavam “rendimento” superior aos de Kanner.

Outro expoente neste assunto foi Michael Rutter, psiquiatra americano, que em 1967 *fez uma análise crítica das evidências empíricas encontradas acerca do autismo e considerou quatro características como principais: falta de interesse social; incapacidade de elaboração da linguagem responsiva, presença de conduta motora bizarra em padrões de brinquedos bastante*

limitados e início precoce, antes dos trinta meses (Camargos, 2002 p. 11).

Em 1970, Lorna Wing, psiquiatra inglesa, criticou a divisão de Autismo em subgrupos proposta pelos diagnósticos, conforme cita Baptista (2002), psicólogo brasileiro, referindo-se ao posicionamento de Wing:

Do ponto de vista da investigação científica, é importante a identificação dos subgrupos e seus possíveis perfis sociais, cognitivos, etc. Contudo, em termos de intervenção, é de pouco valor para os pais receber um diagnóstico de, por exemplo, “autismo não especificado”, importando a compreensão do funcionamento do indivíduo, nas diferentes áreas do desenvolvimento. Dessa forma, a autora propôs a noção de “espectro autista”, no final da década de 1970, a qual é adotada pela National Autistic Society britânica para designar déficits qualitativos e quantitativos na denominada tríade de comprometimentos (linguagem/comunicação, social, imaginação) (p.29).

A Síndrome do Autismo passou por muitas alterações conceituais, o que demonstra o grande investimento científico empreendido pelos autores que discutiram e discutem este assunto. É possível verificar que no conceito inicial (década de 1920) Autismo foi chamado *autismo infantil precoce*, enquanto que Síndrome de Asperger foi chamada de



psicopatia autística na infância. Na década de 1970, Autismo é caracterizado como *psicose infantil*, e a Síndrome de Asperger ainda está associada a Autismo de alto nível de funcionamento. Na década de 1980, pela primeira vez a Classificação Internacional de Doenças (CID-9) registra Autismo como *psicose infantil ou Síndrome de Kanner*, enquanto que o Diagnóstico Estatístico de Saúde Mental - Transtornos Mentais (DSM-III-R TM) o denominou de *Síndrome Autística*. Em 1981, Wing introduziu o termo *Síndrome de Asperger* para aqueles casos onde havia “melhor prognóstico” e que atualmente são descritos nos instrumentos de diagnóstico com características diferenciadas do diagnóstico de Autismo e Autismo com alto nível de funcionamento.

Nos anos 90, observa-se na CID-10 (1993) a classificação da Síndrome do Autismo sob a denominação de Autismo Infantil na categoria de *Transtornos Invasivos do Desenvolvimento*, e Síndrome de Asperger com a mesma nomenclatura porém como *entidade diferenciada* em virtude de seu desempenho superior (“prognóstico”) (2002, p.48). Enquanto que no DSM-IV-TM(1994)

encontra-se como *Transtorno Autista* na categoria dos *Transtornos Invasivos do Desenvolvimento (TID)*.

Atualmente, aceita-se a seguinte diferenciação:

Características comparativas entre Autismo de alto funcionamento e Síndrome de Asperger:

Tópicos	Autismo de Alto Nível de Funcionamento	Síndrome de Asperger
Idade de aparecimento dos sintomas	Apresenta sintomas ou tem o diagnóstico de autismo antes dos 30 meses de idade (Schwartzman, 1992).	Difícilmente reconhecida antes dos três anos de idade, na maioria das vezes há suspeita de superdotação. (Schwartzman, 1992)
Habilidades Motoras	Desenvolvimento neuropsicomotor normal (Baltimore e Kanner, 1944).	Desenvolvimento neuropsicomotor normal, mas há algumas inabilidades psicomotoras, dando-lhe um aspecto “desajeitado” (Gilberg, 1993)
Processos perceptuais	Percepção dirigida a detalhes e partes de um todo no início do desenvolvimento (DSM-IV, 1995).	Percepção sempre dirigida ao todo/excelente memória associada (DSM-IV, 1995, Asperger, 1944).
Contato visual	Pobre, no início, mas se desenvolve depois (Schwartzman, 1992).	Superficial, mas sempre presente (Asperger, 1944).
Desenvolvimento Social	Isolamento social acentuado no início da vida, mas com tendência à melhora (Schwartzman, 1992).	Comunica-se socialmente de forma espontânea, mas “decore” as regras do jogo social (Schwartzman).
Padrões de Jogos/Interesses/Exploração de objetos	No início do desenvolvimento, concentra-se em partes de objetos, mas depois passa a explorá-los adequadamente (Schwartzman, 1992).	Explora objetos adequadamente desde o início do desenvolvimento. Possui interesses específicos, restritos e não-usuais (DSM-IV, 1995; Asperger, 1944).
Fala/Linguagem	Atraso no aparecimento da fala e linguagem. Realiza inversão pronominal, estereotípias verbais e ecolalia. Há fala estruturada gramaticalmente, mas com alterações pragmáticas (Szatmari, 1991).	Geralmente, não há atraso no aparecimento da fala. Fala pedante e pouco usual à idade. Há fala estruturada gramaticalmente, mas com alterações pragmáticas (Pastorello, 1996).

Desenvolvimento da leitura e escrita	Desenvolvimento na idade escolar, se estimulado (Szatmari,1991).	Desenvolvimento espontâneo e em idade precoce (hiperlexia)-(Schwartzman,1992; Rego & Parente, 1997).
--------------------------------------	--	--

A diferenciação entre Síndrome do Autismo de alto nível de funcionamento e Síndrome de Asperger torna-se relevante na medida em que, inicialmente, quando se observava uma criança que atendia os critérios de diagnóstico mas que apresentava um melhor desempenho, atribuíam-se a ela o diagnóstico de Síndrome de Asperger, como se esta fosse uma “entidade” presente na Síndrome do Autismo descrita por Kanner. No entanto, esta diferenciação, embora não compreenda mais a Síndrome de Asperger vinculada ao denominado Autismo de Kanner, tornou-se necessária clinicamente para identificar os casos em que a criança demonstra “maior capacidade” na oralização, no desempenho acadêmico e nas demais áreas descritas no quadro comparativo entre Autismo e Síndrome de Asperger.

A descrição de Kanner (1943) tornou-se limitada na medida em que não dispunha dessa diferenciação necessária às “subclasses”, como é o caso da Síndrome de Asperger. As crianças observadas por esse autor e às quais foram atribuídos tais diagnósticos apresentavam as seguintes características:

- *Inabilidade para desenvolver relacionamentos*
- *Atraso na aquisição da fala quando está presente*
- *Atividades de brincar estereotipadas*
- *Insistência na manutenção de rotina*
- *Falta de imaginação, boa memória e boa aparência.*

Em 1944 Kanner adotou outros termos para definir Autismo Infantil Precoce, distinguindo-o da esquizofrenia infantil, por manifestar-se no início da infância, utilizando-se de denominações como: Autismo Infantil, Autismo da Infância, Criança Autista. O termo Síndrome de Kanner foi mantido por longo tempo por muitos estudiosos para se referir às crianças que apresentavam características compatíveis com as descritas por este autor, utilizando-se desta denominação para diferenciar pacientes que apresentavam quadros compatíveis com o diagnóstico de esquizofrenia infantil. Isso demonstra a importante contribuição de Kanner, principalmente nas diferenciações diagnósticas. Chamar Síndrome

de Autismo de Síndrome de Kanner significou, para o momento, reconhecer a importância deste estudioso nos avanços da pesquisa dos sintomas específicos de Autismo.

Bruno Bettelheim (1967), psiquiatra Americano, foi outro representante de expressão neste assunto. Ele considerava autismo infantil uma *psicose*, que surgiria como uma *perturbação desencadeando uma ruptura no contato afetivo da criança com o mundo*. Entendia, também, que no período de 6-9 meses e 18-24 meses havia um isolamento considerável na relação *criança-mundo*, que poderia ser visto como um não desenvolvimento do *self*. Bettelheim esclareceu sua hipótese quanto às causas do autismo infantil afirmando: *Com isto a criança autista se torna incapaz de se comunicar com o meio, isola-se, pois pouco contato pode fazer*. Esta maneira superficial de estabelecer contato constitui *o mundo que a criança constrói para si*; é o que chamou de *fortaleza vazia*.

As pesquisas de Bettelheim contaram com descrições importantes e largamente utilizadas na constituição do diagnóstico. Sua preocupação em descrever o “contexto” das vivências das crianças é explicitada e voltada à relação do bebê com a mãe:

Através do contato com a mãe ao amamentar o bebê há o desenvolvimento de todos os sentimentos. Quando há uma interação favorável entre ambos, há o desenvolvimento positivo do psiquismo do bebê. Se este é deixado só, sem defesa, preso em suas angústias, tensões e pressões, há um desenvolvimento negativo do psiquismo, levando o bebê a se retirar do mundo (para sua fortaleza vazia) (Bettelheim apud Silva, 1997 p. 28).

Considerava o autor que *quanto mais a criança se retira da realidade, mais sua vida interior torna-se vazia, repetitiva e estereotipada, menos seu EU tem conteúdo, e menos ele é estruturado* (apud LANE,1984,p.66).

Com todos estes posicionamentos dos autores diante do diagnóstico de Autismo, as pesquisas foram assumindo novas formas, caracterizando grupos de estudiosos da área que pensavam essa Síndrome por diferentes direções, as quais foram consideradas como modelos etiológicos.

Bettelheim foi um dos representantes do **modelo etiológico** chamado de **modelo psicodinâmico**, que centrava todas as causas do Autismo na relação dos pais com as crianças. Relacionava o distanciamento dos pais, em especial as mães à *insuficiência de estímulos dados pela mãe ao bebê; a comunicação entre pais e filhos era inadequada ou anormal e estas relações eram*

causadoras do autismo infantil (Bettelheim apud Silva, 1997, p.45). Esta concepção de Autismo estava fortemente vinculada aos postulados de Sigmund Freud (1856-1939), com base na psicanálise. Outros autores, tais como: Kanner (1943), Rutter (1971) e Tustin (1972), fundamentaram as descrições etiológicas do Autismo na culpabilização dos pais. Esta forma de descrição causou grande repercussão nas famílias; pois assim como se afirmava terem “causado” tal “transtorno” em seu filho, afirmava-se não haver como curá-lo, tornando-se um “dano” para toda a vida.

Diante dos estudos clínicos, as hipóteses das causas relacionadas às mães foram descartadas. Frances Tustin (1994) chegou a escrever um artigo de pedido de desculpas às mães, reconhecendo o “erro” cometido e buscando reflexões sobre os motivos pelos quais tantos estudiosos do “autismo infantil” haviam cometido este engano. Apontou alguns fatores que poderiam ter contribuído pela perpetuação do erro: um deles seria *a resistência em se discutir novas idéias, que entram em conflito com os princípios estabelecidos por Freud*; outro seria *a aderência a princípios que não podiam ser discutidos na época*. Sua preocupação em desfazer o equívoco, dado o grande impacto causado nas famílias, levou-a inclusive a indicar uma mudança de postura dos profissionais: *propôs uma atitude de maior compaixão e de maior ajuda às mães dessas crianças, penalizadas por anos*.

O modelo etiológico psicodinâmico foi largamente difundido, havendo atualmente uma grande preocupação dos autores em retirar essa hipótese das descrições diagnósticas, como explicita Gilbert (1990): *É altamente improvável que existam casos de autismo não orgânico*, enfatizando que *o autismo é uma disfunção orgânica - e não um problema dos pais - isso não é matéria para discussão. O novo modo de ver autismo é biológico*.

Entre os mencionados modelos etiológicos presentes nas descrições da Síndrome do Autismo, Folstein e Rutter (1977) defendem o **modelo genético**, ou seja, associam-no a outras doenças transmissíveis geneticamente, alicerçados no fato de que o número de meninos *afetados* é superior ao de meninas - atualmente a Organização Mundial da Saúde/OMS considera que a incidência está em 4 a 5 meninos para 1 menina - assim como a incidência de autismo em irmãos de pessoas com este diagnóstico e o estudo de gêmeos, que demonstram os déficits na transmissão genética.

Outro modelo etiológico presente é o **modelo orgânico**, que menciona autismo associado a doenças orgânicas (patologias). Alguns autores que representam esta concepção etiológica são: Despert (1938), Bender (1947), Benda (1960), Rimland (1964), Ornitz e Ritvo (1968), Mahler (1968), Ajuriaguerra (1970), Rutter (1974), Meltzer (1975), Wing (1975).

Esses modelos etiológicos representam as variações na caracterização da causa da Síndrome do Autismo e constituem linhas de investigação científica que vem ao longo dos anos perseguindo respostas como tentativa de esclarecer a maneira de agir; considerada por eles “anormal”, das pessoas com esse diagnóstico. Neste sentido é possível também observar que a classificação francesa e o grupo para avanço da psiquiatria (GAP) estão intimamente ligados ao modelo psicodinâmico quanto à ênfase nos *déficits afetivos*, embora reconheçam que os pais não são os causadores da Síndrome do Autismo, enquanto que os americanos estão voltados aos *déficits cognitivos*. Como assinal Baptista (2002), faz-se necessário entender que

a dicotomia cognitivo x afetivo deve ser mais bem discutida. Pensamos que o termo “afetivo” não pode ser tomado como privativo das abordagens psicodinâmicas, como a psicanálise, ou que o termo “cognitivo” implique exclusão dos fatores afetivos. Parece-nos claro que a base dos critérios da GAP está na abordagem psicanalítica, atribuindo o comprometimento no autismo a um transtorno básico no funcionamento do ego, afetando funções básicas da personalidade no que diz respeito ao processo de individuação das relações interpessoais (...). Por outro lado, embora o termo “cognitivo” remeta-nos às noções de desenvolvimento dos processos básicos do comportamento (percepção, memória, linguagem, etc.) e sua relação com a organização cerebral, não podemos esquecer a tendência atual em compreender os processos cognitivos inseridos em um contexto social e afetivo(p.30).

Esta discussão leva a outros indicativos, pois além do que Baptista propõe como revisão do significado de afetivo e cognitivo é indispensável perceber que são visões de homem dicotômicas, ainda que venham atribuindo o diagnóstico de Síndrome do Autismo, pautadas nos mesmos instrumentos. Pensar em modelos etiológicos sugere pensar também em outras visões sobre a criança que recebe tal diagnóstico, e não apenas em ênfases diferenciadas em determinadas características. Há toda uma significação da constituição do sujeito diferenciada nestas terminologias e pensares.

Atualmente, o modelo etiológico denominado **modelo orgânico** é o fundamento principal das descrições da Síndrome do Autismo, conforme se observa nos segmentos que representam o pensamento clínico, tal como destaca a *National Society for Autistic Children*:

Autismo é uma inadequação no desenvolvimento que se manifesta de maneira grave por toda a vida. É incapacitante e aparece tipicamente nos três primeiros anos de vida. Acontece em cerca de vinte entre cada dez mil nascidos e é quatro vezes mais comum entre meninos do que meninas. É encontrado em todo o mundo e em famílias de qualquer configuração racial, étnica e social. Não se conseguiu até agora provar nenhuma causa psicológica no meio ambiente dessas crianças que possa causar a doença. Os sintomas são causados por disfunções físicas do cérebro, verificados pela anamnese ou presentes no exame, por entrevistas com o indivíduo (Gauderer, 1993, p.22).

Nessa mesma perspectiva de caracterização do Autismo - modelo orgânico - destaca-se a Classificação Internacional de Doenças (CID), que na sua décima edição (10) considera Síndrome do Autismo como Autismo Infantil, identificando-o com o código F-84.0 na categoria de Transtorno Invasivo do Desenvolvimento (F-84), e assim o define:

*F-84: Esse grupo de transtornos é caracterizado por anormalidades qualitativas em interações sociais recíprocas e em padrões de comunicação e por um repertório de interesses e atividades restrito, estereotipado e repetitivo. **Estas anormalidades qualitativas são um aspecto invasivo do funcionamento do indivíduo em todas as situações, embora possam variar de grau (...)** É usual, mas não invariável, haver algum grau de comprometimento cognitivo, **mas os transtornos são definidos em termos de comportamento que é desviado em relação à idade mental (seja no indivíduo retardado ou não)**. Em alguns casos os transtornos associados são presumidamente decorrentes, a alguma condição médica das quais espasmos infantis, rubéola congênita, esclerose tuberosa, lipoidose cerebral e anomalia da fragilidade do cromossoma x estão entre as mais comuns. **Entretanto, o transtorno deve ser diagnosticado com base nos aspectos comportamentais, independente da presença ou ausência de quaisquer condições médicas associadas; qualquer condição associada deve todavia, ser codificada separadamente.** Se um **retardo mental** está presente, é importante que ele também seja codificado à parte, sob F70-F89, porque não é um aspecto universal nos transtornos. (grifo nosso).*

*F-84.0 Autismo Infantil-Transtorno global do desenvolvimento caracterizado por: a) **um desenvolvimento anormal ou alterado**, manifestado antes da idade de três anos; b) apresentando uma perturbação característica do funcionamento em cada um dos três domínios seguintes: **interações sociais, comunicação, comportamento focalizado e repetitivo**. Além disso, o transtorno se acompanha comumente de numerosas outras manifestações inespecíficas, por exemplo, fobias, perturbações do sono ou da alimentação, crises de birra ou agressividade (auto-agressividade) (2002, p. 246 -248) (grifo nosso).*

A referida Classificação possui caráter explicativo e utiliza uma relação de itens que devem compor cada área a ser investigada. Neste sentido é importante lembrar que o diagnóstico de Síndrome do Autismo prevê maior prejuízo em áreas específicas do desenvolvimento da criança, como a linguagem, a interação social e a capacidade imaginativa.

A constituição do diagnóstico por meio da CID-10 deve, portanto, obedecer a uma testagem de todos os itens e sub itens que compõem o instrumento combinados à anamnese da criança. Este documento - reproduzido abaixo - é de extrema importância no meio clínico, pois é assim que o

diagnóstico passa a ser legitimado.

A.

1. Isolamento e indiferença em relação a outras pessoas [considera-se que não há reciprocidade na relação, que a criança não estabelece trocas, como que ignorando seu interlocutor]
2. Ausência de contatos sociais espontâneos -forma estranha- [considera-se que não há intencionalidade de contato social; vale ressaltar que nesta visão o contato social é demonstrado principalmente pelo contato afetivo, toque, olhar...]
3. Contatos sociais espontâneos [considera-se que a criança, embora possa aproximar-se de seu interlocutor, o faz de forma “atípica”, por exemplo, senta ao colo de forma invasiva sem perceber o outro e sim o utilizando como sofá, ou então usando a mão do outro para obter o que deseja]
4. Manifestação de forma sutil, difícil de descrever. Pobreza e falta de percepção no contato com o outro [considera-se que neste item é necessária grande percepção do avaliador, pois esta “sutileza” poderá ser confundida com espontaneísmo. Falta de percepção pela sensação que o outro tem de certa frieza no contato, como se a presença do outro não fosse percebida]

B.

1. Ausência do desejo de se comunicar com os outros [considera-se que a criança parece *não ter vontade* de comunicar-se]
2. Expressão de desejo, sem outra forma de comunicação [considera-se que há pobreza nas estratégias para obter o que deseja, utiliza-se de formas limitadas e pouco sociais]
3. Comentários factuais - não fazem parte da troca social ou irrelevante dentro do contexto social [considera-se que a criança não faz a continuidade de um diálogo, fica voltada para si e seus interesses, mesmo nas formas não verbais, não faz segmentos das ações do outro, apenas reconhece sua própria forma de agir]
4. Perguntas repetitivas sem levar em consideração o interlocutor. Baixa reciprocidade [considera-se que a criança pergunta para se satisfazer e não porque está interessada na opinião ou na resposta do outro, não atribui significado à fala ou expressão do avaliador]

C.

1. Ausência de imaginação - faz de conta [considera-se que a criança não tem atividade imaginativa, não brinca por hipóteses, não abstrai para poder dar novo significado a um objeto, por exemplo, diz-se que não consegue “fingir” que uma caneta é um avião e brincar, entrar na fantasia, para estas crianças canetas são canetas e só servem para escrever.]
2. Imitação sem compreensão [considera-se que a criança imita mecanicamente, mas não atribui qualquer significado, não busca incrementar o gestos ou ação do outro o faz exatamente da mesma maneira que viu, ausência de criatividade]
3. Representação repetitiva e estereotipada [considera-se que a criança reproduz várias vezes da mesma forma a mesma ação, não questiona nem modifica, estereotipada por que muitas vezes utiliza-se desta forma para deter-se a aspectos únicos da ação]
4. Não compreendem os pensamentos do outro [considera-se que há uma “estreiteza” na compreensão, normalmente neste item avalia-se se realiza a atividade a partir de “ordens simples ou complexas”, sendo que estas crianças não entenderiam que uma informação demanda uma ação. Outra compreensão deste item está relacionada ao sentimento dos outros, não entendem os sentimentos de alegria, tristeza, angústia...]

D.

1. Insistência em ficar no mesmo local. Mesma postura corporal [considera-se que a criança resiste a mudanças, corporalmente são rígidas]
2. Estereotipias corporais (balanço, “flap”...) fascinada com estímulo sensorial [considera-se que a criança reage à sons em diferentes tonalidade, dependerá de cada caso, podendo estar associada hipersensibilidade auditiva, reage a toques - hiper (muita) ou hipo (pouca) sensibilidade cinestésica(toques corporais). Flap é o termo utilizado para referir-se a movimentos produzidos com as mãos associados muitas vezes ao saltitar como que “borboleteando” [batendo as asas]
3. Movimentos corporais complexos ou concentração em determinado estímulo [considera-se que a criança produz movimentos envolvendo muitas vezes “pinça”, “torcer” os dedos unir os dedos consecutivamente do polegar ao dedo mínimo de forma ágil e rápida, cruzar as pernas enroscando-as, podendo associar a som. Ficar voltado para observar a ponta da unha enquanto produz o movimento é um exemplo deste item]
4. Comportamento repetitivo-sequências fixas [considera-se que a crianças fica presa a rituais, organizam as coisas e tarefas em rotinas exatamente iguais todos os dias, não conseguindo quebrar a própria rotina]
5. Preocupação obsessiva por certos conteúdos intelectuais [considera-se que a criança tem áreas de interesse específico, muito comum em crianças diagnosticadas como Síndrome de Asperger, porém são interesses não funcionais, matérias escolares decoradas sem uso no cotidiano]

Outro instrumento considerado importante para o diagnóstico é o DSM-IV-TM (1996), que conceitua Autismo integrando-o aos Transtornos Invasivos do Desenvolvimento :

(...) é um transtorno invasivo do desenvolvimento definido pela presença de desenvolvimento anormal e/ou comprometido que se manifesta antes da idade de três anos e pelo tipo característico de funcionamento anormal em todas as áreas de interação social, comunicação e comportamento restritivo e repetitivo. O transtorno ocorre em garotos três ou quatro vezes mais frequentemente que em meninas (p.247).

Para se obter o diagnóstico utilizando esse instrumento são necessários:

- A. Um total de seis (ou mais) itens de (1), (2), (3), com pelo menos dois de (1), um de (2) e um de (3):
- (1) **Prejuízo qualitativo na interação social, manifestado por pelo menos dois dos seguintes aspectos:**
 - (a) Prejuízo acentuado no uso de múltiplos comportamentos não verbais, tais como contato visual direto, expressão facial, postura corporal e gestos para regular a interação social.
 - (b) Fracasso em desenvolver relacionamentos com seus pares apropriados ao nível de desenvolvimento.
 - (c) Falta de tentativa espontânea de compartilhar prazer, interesses ou realizações com outras pessoas (Por ex.: não mostrar, trazer ou não apontar objetos de interesse).
 - (d) Falta de reciprocidade social ou emocional.
 - (2) **Prejuízos qualitativos na comunicação manifestados por pelo um dos seguintes aspectos:**
 - (a) Atraso ou ausência total de desenvolvimento da linguagem falada (não acompanhado por uma tentativa de compensar através de modos alternativos de comunicação, tais como gestos ou mímica).
 - (b) Em indivíduos com fala adequada acentuada prejuízo na capacidade de iniciar ou manter uma conversação.
 - (c) Uso estereotipado e repetitivo da linguagem ou linguagem idiossincrática.
 - (d) Falta de jogos ou brincadeiras de imitação social variados e espontâneos, apropriados ao nível de desenvolvimento.
 - (3) **Padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses e atividades, manifestados por pelo menos um dos seguintes aspectos:**
 - (a) Preocupação insistente com um ou mais padrões estereotipados e restritos de interesse, anormais em intensidade ou foco.
 - (b) Adesão aparentemente inflexível a rotinas ou rituais específicos e não- funcionais.
 - (c) Maneirismos motores estereotipados e repetitivos (por ex.: agitar ou torcer mãos ou dedos, ou movimentos complexos de todo o corpo).
 - (d) Preocupação persistente com partes de objetos.

B. Atrasos ou funcionamento anormal em pelo menos uma das seguintes áreas, com início antes dos 3 anos de idade: (1) interação social (2) linguagem para fins de comunicação social, ou (3) jogos imaginativos ou simbólicos.

C. A perturbação não é melhor explicada por transtorno de Rett ou transtorno desintegrativo da infância.

Atualmente a CID 10 da OMS e o DSM IV da Associação Norte-Americana de Psiquiatria

(APA,1994) são os instrumentos oficiais para constituição do diagnóstico. Lampréia (2003) esclarece:

Estes instrumentos são muitos similares, dada a tentativa deliberada de unificá-los, e avaliam três áreas de desenvolvimento que estão qualitativamente prejudicadas no autismo - a interação social a comunicação e os padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses e atividades. Contudo, os itens que compõe cada uma destas áreas são formuladas de forma bastante genérica. Por exemplo, o segundo item de interação social do DSM IV (2000) diz: "fracasso em desenvolver relacionamentos com seus pares apropriados para o nível de desenvolvimento" (p.70). Como decidir o que é um "fracasso"? (p.58).

Em 2004, no encontro de capacitação sobre Autismo promovido pelo Instituto Guga Kuerten, o neurologista brasileiro Schwartzman enfatiza a necessidade de desvincular Autismo de "doença". Ele

atribui esta relação ao fato de ter sido chamado primeiramente de Síndrome com identidade vinculada a “defeitos” orgânicos. Propõe que ao invés de síndrome pautada na aceção que se construiu como vinculada à doença seja chamado de *Tríade de Autismo*, tendo em vista que o diagnóstico reconhece sempre a presença de três eixos, quais sejam: Inabilidade de relacionamento interpessoal - ausência de reciprocidade, Falta de imaginação e Ausência ou baixa comunicação. Estes itens compõem o foco principal de observação, atualmente. Gilbert (1990) apud Baptista (2002) destaca:

Cabe ressaltar a mudança na forma de conceber o autismo, passando da condição de “doença” com identidade definida e distinta dos quadros envolvendo problemas orgânicos para o de “síndrome” (conjunto de sintomas). Dessa forma, quando se fala em transtornos ou síndromes autísticas, quer-se designar a “tríade de comprometimentos” independentemente da sua associação com aspectos orgânicos. Em outras palavras, a Síndrome do Autismo identifica um perfil comportamental com diferentes etiologias (p. 30-31).

Embora o percurso clínico venha promovendo mudanças sobre as formas de conceber a Síndrome do Autismo retirando-a do rol das “doenças” o prognóstico para as pessoas consideradas Autistas é limitador no que diz respeito as suas possibilidades escolares, implicando nas ações pedagógicas caso professores e pedagogos não se alertem para este fato e tomem as descrições como “verdades” absolutas e inquestionáveis, pois cabe a esses profissionais desenvolverem os fazeres e pensares pedagógicos nas escolas.

Schwartzman, no referido evento, em 2004, destacou uma pesquisa que vem realizando na Universidade Mackenzi/SP, onde sugere que entre os comportamentos a serem observados nas “crianças autistas” é necessário que se perceba seu “bloqueio” na análise de situações que envolvam grandes parcelas de informações, salientando que na pesquisa citada, ao interpretar imagens em fotografias, as “crianças autistas” não têm conseguido responder com referências do contexto e sim com particularidades. Por exemplo, diante de uma fotografia ou de um desenho de um quarto, percebem de imediato um abajur e não o ambiente por completo, por isso quando perguntadas sobre o que vêem respondem “um abajur”. Esta pesquisa pretende identificar este “perceber” considerado “fragmentado” da “criança autista” sobre o meio, bem como analisar como se dá em nível cerebral o que se considera uma “distorção” da imagem.

Diante de todas as produções científicas relatadas, reafirma-se, portanto, que Autismo “nasce” da descrição e observação clínica e é colocado no contexto das discussões como um conjunto de sinais e sintomas. Não se pode negar, porém, que estas características estão presentes em alguém, em uma “pessoa”, em uma “criança”, em um “sujeito”. Mas a forma com que o diagnóstico de Autismo vem sendo apresentado parece estabelecer um limite de possibilidades reais para o desenvolvimento das crianças diagnosticadas, que se fossem consideradas crianças “capazes”, independentemente de terem tal diagnóstico, possivelmente teriam outras perspectivas além daquela que está prevista no diagnóstico. Considera-se ainda que o fato de a descrição contemplar prognóstico com termos como *incapacitante, persistente durante toda a vida, transtorno grave*, entre outros, cria uma baixa expectativa tanto para a criança quanto para a família que a assiste e que por ela é assistida.

Este percurso transcorrido pelas definições demonstra brevemente a que as famílias e estes sujeitos que receberam tal diagnóstico foram submetidos e submeteram-se. Permite também que se compreenda melhor os “termos” médicos difíceis de ser decodificados pelos professores e pedagogos ao depararem-se com conceitos e códigos tão distantes do cotidiano da escola, de seus estudos e da maioria dos cursos de graduação na educação.

Registra-se ainda o questionamento da própria área médica quanto às formas de se chegar ao diagnóstico, como no relato de Baptista (2002) sobre as questões postas por Jean-Marc Gaspard Itard (1774-1838) quanto ao diagnóstico de Philippe Pinel no conhecido caso do “Menino Lobo” ou “Menino Selvagem”:

O posicionamento de Itard, diante do desafio associado a Victor, mostra sua capacidade de contrariar o conhecimento acadêmico da época representado por Pinel. Lembremos que Pinel ao examinar o menino - selvagem, propôs que fosse enviado a Bicêtre, já que lhe conferia o diagnóstico de idiota. Jean Itard não concordava com essa indicação, pois acreditava na educabilidade do menino. Segundo Itard, Victor seria possuidor de uma deficiência, porém pensava que essa pudesse estar relacionada com seu modo de vida precedente, em uma floresta junto apenas de animais, sem qualquer contato com seres humanos. Esse tipo de vida teria provocado um estado completo de “privação social” (2002, p. 98).

A exemplo desta forte relação de poder a que se refere aqui, registra-se que a França foi um importante cenário das pesquisas médicas no século XVIII, momento sobre o qual Baptista (2002) discute:

A França era um cenário privilegiado dessas mudanças, com ações estratégicas que compunham um amplo contexto medicalizante. Canevaro apresenta estudos que indicam o ano de 1770 como aquele em que houve apoio econômico do governo francês, fazendo com que muitos médicos se deslocassem dos centros habitados para as zonas rurais ou pequenas vilas. O avanço na investigação médica era, portanto, acompanhado de iniciativas administrativas que difundiam o poder médico como controlador do corpo e difusor de normas sociais (p. 97) (grifo nosso).

O fato de Itard, médico, ter discordado do diagnóstico atribuído a Victor por Pinel não descaracterizou sua “competência”, mas o fato de nesse caso não seguir as “instruções” ou as normas convencionais do tratamento - internação em hospício - naquela época fez com que fosse reconhecido como médico-educador. A atitude de desconfiança quanto ao diagnóstico não entrou em questão e não foi julgada e a atitude de busca por uma forma de educação para aquela criança foi extremamente valorizada. O “título” de educador pode ter significado uma forma de identificar a discordância de Itard quanto às práticas clínicas da época, mas não como reconhecimento da importância da educação, ou de professores naquela História de Vida. O “termo” incorporado pelo médico funcionou dubiamente, ora para referendar seu posicionamento contrário ao que estava posto, ora para isentá-lo da responsabilidade de atingir os objetivos pensados. Como médico ele poderia ser um educador e mais, poderia “errar” nesta condição. O “erro” não era atribuído ao médico, pois neste conhecimento ele avançou, ousou, transformou. Quem estava equivocado era a sua “porção” de educador. Esta dicotomia socialmente constituída sobre o *fazer* do médico e do pedagogo fica ainda mais claro quando Camargos (2002) comenta:

Práticas distorcidas sem objetivos definidos e sem rumo eram padrão. Profissionais médicos em período de especialização sem as informações mínimas que os capacitassem para lidar com essa população, já que seus preceptores também não estavam instrumentalizados tecnicamente. Escolas que denominavam a todos e indiscriminadamente, de psicóticos. Pedagogos que tentavam aprender através de acertos e erros qual o melhor caminho. Psicólogos que ainda acreditavam que todas as mães eram doentes e lhes imputavam a origem de tal mal. Profissionais da Saúde Pública que diziam que essa população era pequena demais para merecer uma política específica e que poderiam/deveriam ser “tratadas” em postos de saúde (p.56) (grifo nosso).

O que era a busca de Itard senão um experimento sem bases pedagógicas? Analisa-se neste caso inclusive que suas respostas ao estudo de Victor não trouxeram os “resultados” esperados pela eminente falta de conhecimento pedagógico, porém como se trata do Médico-educador, até mesmo as limitações de seu estudo não deveriam ser questionadas. *Criticar Itard por ter sido severo, rígido,*

*frio, em poucas palavras, autoritário com seu aluno, significa simplesmente criticá-lo por ter pertencido ao seu tempo e por ter **inconscientemente assumido o estereótipo muito difundido na época sobre os preceptores(...)** A relação pedagógica é sempre produto de determinantes pessoais e situacionais (Gaudreau apud Baptista, 1989, p.62)(grifo nosso).*

Assim, o “poder” médico novamente se legitima, retira-se dele a responsabilidade do ato, porque quando “errou” estava na condição de preceptor, reproduzindo a forma de educação que possivelmente recebera, portanto a falha está na ação pedagógica, não no conhecimento médico. Esta é a lógica implícita nesta forma de análise da intervenção.

Reafirmar a ambigüidade existente em ações médicas-educativas não significa desconsiderar a coragem daquele que ousou desafiar a lógica da ciência, e sim a possibilidade de analisar esse fato por diferentes olhares e interpretações, e desta forma demonstrar a “fragilidade” da educação na produção e sistematização de conhecimento e na discussão teórica nesta área.

Assim como no caso de Itard, outro exemplo de como este espaço educacional vêm sendo preenchido nestas questões são as publicações sobre Autismo. No Brasil, somente no ano de 2002, com Baptista, surge o primeiro título englobando *Educação e Autismo* no sentido pedagógico. As outras obras que envolvem o assunto normalmente estão vinculadas à educação a partir de pressupostos clínicos, inclusive sem a presença de pedagogos e professores nas equipes multidisciplinares, porém com verdadeiras “receitas” de como atuar educacionalmente com estas crianças.

Salienta-se que, imbuído nas discussões para chegar a um diagnóstico de excelência, normalmente o profissional que diagnostica exclui de seu “veredicto” a presença de um sujeito-social, de alguém que existe, que é real, que é criança, que é filho, que é irmão, sujeito este imerso em relações interpessoais, ocupando lugares em seu grupo de convívio restrito, como filho, neto, irmão. Lugares que podem ou não estar revestidos de afetividade. Lugares de uma pessoa-criança, mas sempre pessoa. Aquele que diagnostica parece suprimir a pessoa e no lugar dela parece colocar o “transtorno”. Faz-se o diagnóstico, mas nega-se o sujeito que o recebe e existe no contexto social. O que fazer com todas estas identificações nas relações que se travam cotidianamente? Como a de ir ao cinema? Como a de ir ao

médico? Como a de ir a uma festa de aniversário? Como ir, e em que escola ir? Nestas questões, sem dúvida, residem as contradições e as contraposições necessárias para o desenvolvimento deste estudo, visto que as publicações na área educacional, no que diz respeito à Síndrome do Autismo ainda mantêm-se muito restritas. A constante ausência de pedagogos e professores na formulação de materiais e orientações ou programas de intervenção educacional demonstra uma visão predominantemente clínica, levando a propostas que fundamentam uma prática escolar baseada exclusivamente em pressupostos médicos. Neste sentido, Lampréia (2003) destaca que

não se trata de descartar o uso de instrumentos de avaliação. Porém, instrumentos de avaliação são apenas, como o próprio nome diz, instrumentos. É preciso ter consciência de que a utilização cega não permite uma avaliação mais compreensiva das capacidades e habilidades da criança (p.64).

Porém, os instrumentos têm sido fortemente utilizados no embasamento de programas educacionais para pessoas que receberam o diagnóstico de Autismo tendo como ponto de partida os “sintomas” contidos no referencial clínico. Um exemplo de proposta assim elaborada são as *Considerações técnicas sobre atendimento psicopedagógico ao educando portador de condutas típicas da Síndrome do Autismo e de Psicoses Infanto-Juvenis* (1994) que baseiam toda a intervenção educativa na concepção behaviorista. Livros como este, vêm reafirmar a importância da presença de professores e pedagogos nesta área, com outros encaminhamentos teóricos, que possam contrapor o pensamento já solidificado e estigmatizador produzido por pressupostos tradicionais.

Somente em 2004, uma luz parecia surgir no fim do túnel: o MEC distribuiu às escolas de todo o país uma série de livros que pareciam vir para romper com as visões clínicas e estigmatizantes. No entanto, a luz vista era como um trem vindo na contramão e o choque, então, foi inevitável! Os livros contituíram-se em treze fascículos, sendo quatro dirigidos a explicações sobre *A Fundamentação Filosófica, O Município, A Escola, A Família*. A encadernação cuidadosa anuncia o *Programa de Educação Inclusiva: Direito à Diversidade*. Curiosamente, as capas de todos eles são exatamente iguais, contendo a mesma foto estampada: duas crianças abraçadas, uma loura com características físicas de Síndrome de Down e outra morena de cabelos lisos. Os outros nove são específicos, um para *Introdução* e os outros para atender, cada um, ao diagnóstico do aluno que se propõe “incluir”. Então

se o professor quiser saber mais sobre a proposta inclusiva e o direito à diversidade terá que ler vários livros, um para cada “deficiência”.

Todos os livros têm títulos específicos, sendo eles: *Dificuldades acentuadas de aprendizagem ou limitações no processo de desenvolvimento*, este num único fascículo. Sob o título *Dificuldades acentuadas de aprendizagem* encontram-se: *Deficiência Múltipla e Autismo*. Para o título *Dificuldades de comunicação e sinalização* encontram-se: *Deficiência física, Surdo cegueira, múltipla deficiência sensorial, deficiência visual e surdez*, e finalmente o intitulado *Altas Habilidades/Superdotação*. Os títulos são, sem dúvida, uma pequena mostra do que se pode encontrar no conteúdo do material! Estamos falando do ano de 2004!

O livro destinado a dar indicativos sobre o trabalho com alunos com diagnóstico de Síndrome de Autismo traz algumas orientações, tais como: *Os materiais devem ser prioritariamente concretos. É muito difícil para a maioria desses alunos trabalharem com lápis, papel, cola e materiais desse tipo. A tendência é rasgar o papel, quebrar o lápis e comer a cola.* (p.35) (grifo nosso).

Além dessa informação “tranquilizadora” sobre as dificuldades dos alunos, encontramos outras informações importantes, como por exemplo: *A autoridade do professor é a segurança desse aluno. Até que o professor não compreenda totalmente e não tenha a situação sob controle, ele não deve falar excessivamente com o aluno, sob pena de ter que enfrentar mais tarde problemas de comportamento que podem, inclusive, comprometer o aprendizado da criança* (p. 27) (grifo nosso).

Algumas questões vêm à tona, insistem em surgir, tais como: O que significa falar excessivamente com um aluno? Como a fala dos professores pode comprometer a aprendizagem da criança? Por que as “dicas” para os professores partem do “não fazer” destas crianças?

Enfim, muito há para se pensar e questionar. Diante da travessia percorrida pela “educação especial”, a presença de materiais como esse associado à percepção da escassez de materiais com outras bases teóricas aponta para um espaço existente e que precisa ser preenchido nesta área de

conhecimento. Este é um desafio posto, uma lacuna a ser preenchida.

No próximo capítulo, pretende-se apresentar as propostas educacionais, na correlação e na contraposição com os dados clínicos já demonstrados, no intuito de nos aproximarmos de questões históricas relevantes sobre o processo de inclusão escolar.

CAPÍTULO II

2. A “EDUCAÇÃO ESPECIAL” E A SÍNDROME DO AUTISMO NO BRASIL

Discorrer historicamente sobre o percurso educacional (propostas de educação) pensado no decorrer destes séculos para crianças, adolescentes e adultos supõe considerar: qual o pensamento educacional dos séculos XVIII e XIX no Brasil? Qual o pensamento clínico neste mesmo período? Como estes dois percursos podem elucidar o processo posterior? Ou seja, como se chegou a pensar na inclusão de pessoas com “necessidades especiais” na chamada “rede regular de ensino?” Que sentido este caminho correlato tem na História de Vida de pessoas que enfrentaram o diagnóstico de Síndrome do Autismo ainda crianças e que buscaram nas relações escolares sua inclusão ao sistema de ensino? Quais as interfaces destes processos?

Tendo em vista que a história da educação está intimamente relacionada à psicologia, os postulados psicológicos foram e são até hoje uma forte base para as discussões educacionais que perpassam por diferentes linhas teóricas sustentando os pensares sobre a constituição dos sujeitos. Na

análise destas correntes é importante citar a crítica de Vygotsky à psicologia, a qual Bakhurst em 1986 condensou em três itens :

1. Abordagens anteriores, em especial o modelo estímulo-resposta, concebiam o comportamento humano como simplesmente reativo. 2. Tais abordagens aceitavam o inatismo das faculdades psicológicas, ou seja, que as crianças vêm ao mundo já equipadas, e que o mundo social simplesmente extrai, não cria, o que já está presente. 3. Essas abordagens representam concepções reducionistas da psicologia, adotando o ponto de vista de acumulação de mecanismos psicológicos primitivos eventualmente constituíam as funções mentais superiores. Todos os três pontos, embora apontando disparidades no campo da psicologia, sustentam igualmente uma crítica ainda válida da prática educacional contemporânea (p. 7).

Neste sentido, é importante perceber o que há por trás das formas de educação propostas para crianças e jovens com diagnóstico de Síndrome do Autismo, diante da forte influência das concepções clínicas e principalmente da dificuldade em definir um percurso educativo que não aquele posto pelas práticas de ensino tradicional da “educação especial” voltada à estimulação sensorio-perceptiva, resquício da abordagem behaviorista. Segundo Moll (1996),

insatisfeito com estas opções, Vygotsky assegurava que a psicologia não devia desistir da explicação científica, determinista e causal das funções mentais superiores. Ele recusou-se, a exemplo do psicólogo da Gestalt, a fracionar formas complexas em elementos simples que não conservavam integralmente o todo. Convencido da correção da concepção Marxista de que o essencialmente humano é constituído por relações sociais (Marx, 1645), Vygotsky recusou-se a buscar explicações dos processos mentais superiores nas profundezas do cérebro ou nas características etéreas de uma alma separada do corpo físico. Para explicar o espírito era necessário ir além dos confins do corpo. Paradoxalmente, para encontrar a alma é necessário primeiro perdê-la (p.43).

Esta perspectiva necessita ser compreendida a partir de sua “origem”, partindo-se primeiramente da concepção inatista, pautada no determinismo biológico, explícito nos processos de ensino e de aprendizagem que supervalorizavam o “organismo”, por meio da análise do desenvolvimento humano, colocado como parâmetro para a “normalidade”. Desenvolver-se para este aporte teórico significava desenvolver habilidades universais, como por exemplo: engatinhar, correr, andar, emitir sons guturais, balbuciar, adquirir a linguagem, e este desenvolvimento era avaliado por meio de escalas de desenvolvimento dividido por áreas de aquisições e idade cronológica. Esta visão primava pelo caráter homogeneista, expresso nas escolas por atividades “ensinadas” da mesma forma para todos os alunos, e com grande preocupação em descobrir a idade mental de cada um, negando a história percorrida por cada um dos alunos e pelo grupo social. Nesta ótica educativa, tornou-se muito comum principalmente

na “educação especial”, a presença de alunos com idade de dez anos, por exemplo, com atividades para crianças de dois anos, pois havia sido avaliado em que fase do seu desenvolvimento se encontrava partindo-se da “idade mental” como referência. Assim, os oito anos vivenciados ficavam subjugados pela “deficiência ou atraso mental” que havia sido detectada na avaliação. Uma “deficiência” vista como imutável, sem correção, portanto “se pau que nasce torto, morre torto” para que investir em “melhoria” daquela condição “deficiente”? Já estava determinado geneticamente, ele nasceu e continuaria assim por toda sua vida. Na rede “regular” de ensino era importante, portanto, descobrir os “dons” de cada um, estes também trazidos pela pré-disposição genética, assim os “dons” seriam identificados, sendo facilitados e assistidos pela professora.

No outro extremo, a abordagem behaviorista, expressa no “determinismo social”, onde se acreditava que o meio ambiente tornava-se elemento determinante das aquisições do outro. Cabia à professora estimular a memorização de conteúdos, que após muitas repetições, mesmo que sempre da mesma forma para todos, deveriam ser armazenados por cada aluno. Os pré-requisitos para ir de um conteúdo a outro eram fundamentais, levando o processo de alfabetização a adotar sistemas convencionados como as cartilhas e os manuais. Nesta perspectiva, a adaptação ao meio transformou-se num importante aliado. Portanto a criança devia iniciar na escola aos poucos e aumentando o tempo de estada gradualmente; quando já estivesse “ambientada” poderia cumprir todo o horário. Nesta mesma linha de raciocínio pautava-se a avaliação, que se detinha em testar quantas ou quais informações já estavam “retidas” na memória. Este período transformou-se no ápice das testagens e psicometrias. Vários instrumentos eram utilizados, como o Inventário Pórtage e a Escala de Desenvolvimento Binet.

Para a “educação especial” restava a estimulação das “lesões” por intermédio de atividades estritamente sensório-perceptivas caracterizadas pela estimulação sensorial, repetida incessantemente dia após dia até que fosse “apreendida”.

Na rede regular de ensino, esta prática foi fartamente experimentada e vivida. Alguns exemplos concretos podem ser citados: decorar a tabuada, decorar as letras do alfabeto, seguir passo a passo

cada lição, responder a provas que continham pontilhados, ser castigado escrevendo centenas de vezes frases que “corrigiam” um comportamento “inadequado”. Estas são recordações contidas na memória de muitos alunos que estiveram nas escolas, principalmente nas décadas de 1970 e 1980, auge do tecnicismo.

A ruptura com tais pressupostos teórico-metodológicos tem sido o grande desafio das escolas, afinal a maioria dos profissionais que hoje são professores e orientadores são fruto daquela escola. O fato de terem vivenciado aqueles processos como legítimos muitas vezes dificulta a compreensão de novas propostas, embora reconheçam as fragilidades daquele olhar sobre o homem e a sociedade.

As abordagens interacionistas (década de 1990) foram sem dúvida um avanço, no sentido de se poder contar com outras possibilidades e perspectivas na escolarização, vislumbrando uma formação mais crítica, mais participativa e principalmente buscando romper com os modelos deterministas. A co-responsabilização dos sujeitos durante a vida escolar acarretou um novo caminho não apenas aos professores, mas também aos alunos, que passaram a ser compreendidos nesta dialética do aprender e do ensinar.

Muitos eventos fizeram parte deste processo de ruptura com “modelos anteriores” envolvendo os interesses educacionais. A “Conferência Mundial de Educação para Todos - provendo serviços às necessidades básicas de educação” realizada em Jomtiem, Tailândia, em 1990, e a “Conferência Mundial sobre Educação Especial - acesso à qualidade”, em Salamanca, Espanha, em 1994, são exemplos de espaços de discussão que vieram deflagrar os processos de inclusão de pessoas com “necessidades especiais”, ou no mínimo alertar a comunidade científica acerca da necessidade de se pensar em propostas educativas para esta parcela da população.

Em Santa Catarina a década de 1990 é marcada por fortes discussões no campo da “educação especial”, tendo a Fundação Catarinense de Educação Especial (FCEE) como grande impulsionadora e problematizadora das questões que vinham sendo abordadas enquanto política de “educação especial” no País.

No Brasil, as discussões sobre Síndrome do Autismo vêm ocorrendo com mais intensidade há

pouco mais de dez anos. A realização do “I Congresso Nacional de Autismo” em Brasília-DF (1990), organizado pela Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (CORDE), foi um marco, considerando-se a grande carência teórica e principalmente bibliográfica que caracterizava o estudo da Síndrome do Autismo. Pouco se produzia no País, e um longo caminho deveria ser percorrido para que avanços na área diagnóstica e educacional pudessem ser conquistados. Essa carência teórica foi reconhecida pela própria área médica, como demonstra Camargos (2002) quando se refere a esse período como o momento em que os estudos referentes à Síndrome do Autismo no Brasil estavam saindo do *tempo das trevas*, e atribui tal avanço ao movimento das famílias que se organizaram em associações a exemplo da AMA/SP, ABRE-TE, ASTECA e ABRA.

Assim como em outras regiões do país, Santa Catarina também foi pólo de instituições e associações de defesa dos direitos das pessoas chamadas na época de “excepcionais” - termo que englobava o diagnóstico de “deficiência mental”, sensorial, síndromes associadas e transtornos de comportamento. Estas associações abarcam um longo histórico, possibilitando a leitura da “educação especial” hoje por meio da análise do transcurso dessas Organizações não Governamentais/ ONG, pois acabaram por transformar-se em mantenedoras de serviços com a criação de “escolas especiais”, seguindo o modelo americano (década de 1950) que havia fundado a National Association for Retarded Children - NARC/EUA.

Santa Catarina foi um dos estados pioneiros na implantação dessas Associações, já que em 1955 era criada, por iniciativa da comunidade de Brusque, a primeira Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais, fundada oficialmente em 28 de novembro de 1956, iniciando o atendimento a crianças portadoras de deficiências, através do Instituto Santa Inês, em 1958. Essa iniciativa ocorreu dissociada da iniciativa pública promovida pela Secretaria da Educação (Santa Catarina. Fundação Catarinense de Educação Especial, 2002, p. 29).

Dada a importância destas associações atualmente no País, torna-se necessário entendê-las no contexto social e político e principalmente sua relação com o sistema estadual de ensino. Estas entidades foram organizadas a partir da visão de que “as deficiências” eram definitivas, levando a crer que a “saída” para sua escolarização seriam as instituições, que acabaram por constituir-se segregacionistas, o que demandou do Ministério da Educação a tomada de algumas decisões e definições nas políticas de

“educação especial”. Neste sentido duas campanhas foram muito significativas:

Campanha Nacional de Educação de Cegos - CNEC (Decreto nº 48.252, de 31 de maio de 1960), que incrementou as ações do Ministério da Educação e Cultura em relação ao atendimento ao deficiente visual, anteriormente caracterizado pelo fornecimento de recursos financeiros para a ampliação de oportunidades educacionais;

Campanha Nacional de Educação e Reabilitação de Deficientes Mentais - CADEME (Decreto nº 48.961, de 22 de setembro de 1960). Essa campanha foi instituída através da influência e liderança das APAES e da Sociedade Pestalozzi do Rio de Janeiro (Santa Catarina - Fundação Catarinense de Educação Especial, 2002, p. 30).

Estas campanhas tinham a mesma filosofia das associações, que buscavam a reabilitação pensada por meio do modelo clínico-assistencial. Vale lembrar que a Lei 4024/61, como afirma Januzzi (1989), *embora estivesse proscrita para muitos educadores da época, pois vinha sendo gestada desde 1946*, estava em vigor nesse período e postulava que *a educação de excepcionais deve, no que for possível, enquadrar-se no sistema geral de educação, a fim de integrá-los na comunidade (art. 88).*

Um traço importante a ser analisado é a contradição constante do texto da lei, que ao mesmo tempo em que sugeria a educação de pessoas com “necessidades especiais” na rede “regular” de ensino, promoveu serviços não-estatais por meio de subsídios financeiros às instituições privadas (art. 89). Januzzi (1989) focaliza esta questão demonstrando que este entendimento da lei entrelaçava-se, de um modo geral, ao fato de a LDB *não se preocupar com a educação popular e sim perpetuar a continuação das relações sociais vigentes*. Este reflexo veio a ser sentido por todos os chamados *grupos minoritários*, inclusive a “educação especial”, que se fazia expressão desta “parcela” da sociedade, diante do Estado que não atribuía responsabilidades a si mesmo.

Os reflexos das visões sobre “deficiência” contidos nas décadas de 1950 e 1960 foram revelados sob várias formas. Uma delas pode ser percebida na organização técnica da “escola especial” criada pelo Estado de Santa Catarina: *No ano de 1964 começou a delinear-se a formação da equipe técnica composta de assistente social, médico pediatra, psicólogos, que atuavam como voluntários* (grifo nosso). A constituição da equipe com profissionais que naquele momento estavam direcionados para as áreas clínicas, demonstra essas visões sobre a “deficiência” anteriormente comentadas e ressalta a relação benemérita destes profissionais com a “educação especial”, por

exercerem suas funções sem remuneração.

A criação da Fundação Catarinense de Educação Especial (FCEE) em 6 de maio de 1968 (Lei nº 4.156, regulamentada pelo Decreto nº 7.443, de 2 de dezembro de 1968), veio reforçar todo o curso histórico. Entretanto, foi um marco na história da “educação especial” do Estado de Santa Catarina, tornando-se o órgão governamental central em todo caminho posteriormente traçado. O “poder” centralizador das ações e das políticas de “educação especial” no Estado de Santa Catarina lhe foi conferido, direcionado pela mesma concepção de “educação especial” preconizada nas associações: *Percebeu-se uma supervalorização do ensino enquanto técnica a ser transmitida através de metodologias que privilegiavam a memorização e o treinamento. O enfoque clínico no qual se baseava o diagnóstico da deficiência tinha sua continuidade nos procedimentos terapêuticos explícitos no atendimento(...)* (Santa Catarina, 2002 p. 32).

Ainda que na década de 1960 o enfoque clínico tenha sido o alicerce das instituições de “educação especial”, a década de 1970 é marcada pelo caráter assistencial, mas com fortes influências da visão clínica. Porém, como destaca Mazzotta (1996, p.191), *enquanto o Conselho Federal de Educação, em 1972, entendia a Educação Especial como “linha de escolarização”, portanto como educação escolar, o órgão específico do MEC sempre a interpretou como linha de atendimento assistencial e terapêutico ao invés de educação escolar.*

Na década de 1970 predominaram decisões pautadas no conceito de “normalização”, o qual, como entendia Mendes (1994, p.5), *tinha como pressuposto básico a idéia de que toda pessoa portadora de deficiência, especialmente aquelas portadoras de deficiência mental, tem o direito de experimentar um estilo, um padrão de vida que seria comum ou normal à sua própria cultura,* o que reafirmava a condição e a exclusão social a que estas pessoas estavam submetidas e submetendo-se. Muitas ações foram desencadeadas por esta compreensão sobre os sujeitos considerados “deficientes”, conforme se pode verificar:

Nos Estados Unidos, os movimentos liderados por associações de pais, associações comunitárias e de pessoas portadoras de deficiência moviam ações junto aos tribunais, com o propósito de rejeitar a opção por modelos segregados de atendimento. As decisões judiciais e as ações

legislativas provenientes dessas interpelações aceleraram o movimento em direção à integração naquele país (Santa Catarina, 2002, p. 33).

Em 1981 foi “consagrado” o Ano Internacional para as “Pessoas Deficientes” alicerçado na aprovação da Resolução 31/123 (16/12/1976), como consequência da aprovação da declaração dos Direitos das Pessoas com “Retardo Mental” ocorrida em assembléia geral da Organização das Nações Unidas-ONU.

Na década de 1980, os resquícios das fases anteriores estavam muito presentes. Afinal estas “mudanças” ou releituras das funções e das abordagens da “educação especial”, tal qual as relações que envolvem a sociedade, não ocorreram em blocos, estanques - o pensar e o repensar das propostas - andavam lado a lado com as políticas internacionais que influenciavam diretamente as ações do País. A dinâmica que envolve estas reformulações denuncia o movimento existente no interior e no lado de fora dos muros das instituições.

Os períodos discutidos neste ponto do estudo, décadas de 1980 e 1990, têm uma importância em particular por tratar-se do momento histórico que será explicitado no processo considerado bem-sucedido de inclusão escolar, por meio da História de Vida de um sujeito com diagnóstico de Síndrome do Autismo. Justifica-se, pois, a importância de traçar um panorama específico desse momento, um olhar mais atento, que servirá de suporte aos fatos relatados no decorrer da pesquisa. Essa década (1980) é marcada pelos movimentos internacionais, como a carta dos anos 80, um documento produzido pela ONU, e anunciava: *É o objetivo de todas as nações reduzir a ocorrência de deficiências e desenvolver sociedades que respeitem os direitos das pessoas com limitação e aceitem a sua participação plena* (Santa Catarina, 2002, p.37). Documentos como esse, impulsionaram a política nacional de “educação especial”, que mesmo presa a preceitos anteriores no que diz respeito às visões de “deficiência” mobilizaram esforços para a “garantia de direitos”: (...) *Promover todos os esforços nacionais e internacionais para proporcionar aos deficientes assistência adequada, treinamento, cuidadosa orientação, oportunidade para trabalho compatível e assegurar sua plena integração à sociedade* (Santa Catarina, 2002, p.38).

A ONU exerceu grande importância nos “novos paradigmas” de integração, mesmo que ainda perseguindo a chamada “normalização”. No entanto, a ênfase da “educação especial” nesse mesmo período, no Brasil, foi na ampliação das instituições de atendimento especializado.

O processo chamado de “integração” foi deflagrado em Santa Catarina, no final da década de 80, com a reorganização do sistema estadual de ensino, desencadeado pela matrícula compulsória (1987-1991), que buscava, entre outras diretrizes, a *superação das dificuldades de acesso à escola para garantir a escolarização básica para todos*. Compreendia neste “todos” as pessoas com “necessidades especiais”.

Desta forma, a “educação especial” - que foi reconhecidamente assistencialista, também por influência dos princípios do atendimento que desenvolvia na década de 70 - quando primava pelo “ensino” por meio de métodos e técnicas, tal qual a educação tecnicista nas escolas de “ensino regular” - manteve-se nesta direção, mas aos poucos novas perspectivas começaram a surgir. As mudanças legislativas “obrigavam” os profissionais a buscarem outro suporte teórico que não o que já havia sido “experimentado”. Este “novo homem” com “deficiência” que passa a ter direitos precisará também de outras possibilidades educativas, para que possa assegurar que as diretrizes anunciadas estavam sendo seguidas. Não obstante, considera-se esse momento como essencial para as definições posteriores.

O discurso acerca da integração das pessoas consideradas “deficientes” na rede “regular” de ensino é intensificado e em Santa Catarina no período de 1991 - 1994, a gestora da “educação especial” no Estado (FCEE) resolve tomar como eixo para as transformações e rompimento com as propostas tradicionais de ensino a efetivação de um grande investimento na capacitação de seus profissionais. Para tanto muitos eventos foram promovidos, entre eles o *Seminário Nacional de Integração da Pessoa Portadora de Deficiência no Contexto Escolar* (1993), o *Seminário Século da Diferença* (1993), o *II Seminário Nacional de Integração - Resignificando a Diferença: Um Resgate da Identidade* (1994), realizado em Florianópolis/SC, também caracterizou a preocupação em promover não apenas o debate, mas impulsionar novas pesquisas e estudos sobre temas envolvendo as pessoas com “necessidades especiais”. A presença do professor Dr. Reuven Fuerstein na exposição da

Teoria da Modificabilidade Cognitiva, com seu posicionamento contrário às formas com que as escolas e instituições de “educação especial” desenvolviam seu trabalho - sempre a partir das patologias e dos limites socialmente colocados a seus alunos - demonstrou que havia uma forte intenção de chamar professores e demais profissionais para as novas possibilidades que se apresentavam, tanto filosóficas como na prática pedagógica. A Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), por intermédio do Núcleo de Investigação do Desenvolvimento Humano (NUCLEIND), ocupou um espaço importante ao impulsionar o debate sobre estes olhares diferenciados propostos por Fuerstein, tornando-se, no Brasil, os pioneiros no estudo e na proposição da pesquisa em torno da Teoria da Modificabilidade Cognitiva, que trazia uma grande transformação sobre os significados atribuídos à “deficiência”.

Para se ter um panorama mais claro da importância das novas propostas com ênfase no estudo e na pesquisa para os profissionais da FCEE, no ano de 1991 a 1992 seis projetos de pesquisa foram implementados, alguns diretamente voltados à integração, como o PROIENEPE, outros que buscavam novas tecnologias como o Projeto de Informática Educativa e o Projeto para confecção de cadeiras de rodas em metal adaptadas à pessoa portadora de quadriplegia. Durante o período de 1991 a 1994, um número expressivo de pesquisas que se transformaram em serviços totalizaram cerca de 90 projetos. A formação de grupos de estudos multidisciplinares foi outra prioridade assumida pela FCEE chegando a totalizar 24 grupos que buscavam discutir e reorganizar-se teoricamente a partir das novas perspectivas educacionais que se apresentavam.

Pode-se dizer que naquele momento, a responsável pela “educação especial” em Santa Catarina buscou muitas referências na tentativa de produzir novas propostas, principalmente sobre as formas de ensino frente às pessoas com “necessidades especiais”. Alterações terminológicas, metodológicas e conceituais foram intensas. A criação do projeto de pesquisa: Núcleo de estudos sobre Distúrbios Globais de Desenvolvimento, com base no Programa TEACCH, por exemplo, demonstra muito bem esta questão, tanto pela ênfase na pesquisa quanto por tornar-se um trabalho reconhecido e referendado pelo MEC para o trabalho educacional na área de Síndrome de Autismo.

Outra importante conquista desse trabalho de pesquisa foi a criação da Associação dos Amigos

do Autista - AMA Florianópolis- SC, organizada pelas famílias de alunos que faziam parte do projeto. Esta associação assumiu um caráter diferenciado das demais por concentrar-se no estudo e no acompanhamento das pesquisas na área, propondo-se inclusive à capacitação e formação de grupos de apoio às famílias de pessoas que vieram a receber o diagnóstico, sem ter, no entanto, a pretensão de tornarem-se mantenedores de uma “escola especial”. As razões para esta forma de constituição residiram no novo olhar sobre o lugar social das associações e o interesse que seus filhos não fossem ainda mais segregados.

Mesmo com todo este movimento observado em Santa Catarina no sentido de ressignificar e transformar o que estava previsto como trajetória escolar para as pessoas que receberam diagnóstico de Síndrome do Autismo, uma das poucas publicações encontradas no país, que discutia Autismo e Educação, centrava seus indicativos integracionistas na “patologia”, partindo do pressuposto que o professor não deveria exigir daqueles alunos considerados “deficientes” o mesmo que exigia dos considerados “normais”. A análise encontrada nessa publicação está voltada para as *dificuldades da integração da pessoa deficiente* (Mello apud Mantoan,1997 p.13), e ao relatar uma experiência integracionista a autora afirma: *A parte mais desafiadora do processo foi tornar claro para a equipe da escola normal que o aluno é portador de deficiência e tem necessidades especiais, diminuindo, portanto, as expectativas que eram colocadas sobre ele (p.16)* (grifo nosso). A forte influência clínica sobre a “educação especial” passou a ser questionada de forma mais intensa. Era o momento de delimitar os espaços. A ênfase em equipes multidisciplinares no trabalho dirigido à “educação especial” passa do discurso hierárquico, onde algumas áreas de conhecimento são legitimadas, para o questionamento de como todas as áreas poderiam contribuir com os avanços esperados.

A associação destas formas de conhecimento tornou-se emergencial no momento histórico que buscava não apenas identificar a “patologia” como na fase inicial (séc. XVIII/XIX). Muito havia sido “descoberto” ou descrito, porém identificava-se uma lacuna que deveria ser preenchida por propostas educacionais em substituição aos postulados clínicos. Mais do que atribuir um diagnóstico era necessário

saber o que fazer.

Talvez uma das poucas experiências de conciliação da educação e da saúde em Santa Catarina tenha sido o Projeto Saudação, uma feliz união, não apenas de palavras [saúde + educação] mas pelo alcance e pelo significado que obteve com profissionais e principalmente com os pacientes-alunos. Trata-se de uma pesquisa iniciada em setembro de 1991 no então Hospital Psiquiátrico Colônia Santana, com internos, muitos abandonados há anos por suas famílias e que equivocadamente lá ficaram “esquecidos”. Estas pessoas encontravam-se em condições subumanas, passando a maior parte do tempo ociosos e nus, agredindo-se fisicamente, sem comunicar-se, isolados socialmente, com diagnósticos de deficiência mental, Autismo, transtornos de comportamentos que poderiam ter sido facilmente originados no interior do ambiente insalubre em que viviam.



A parceria entre a FCEE, que representava a educação, e o Hospital Colônia Santana, que representa a saúde, culminou na formação de uma escola freqüentada por essas pessoas durante quatro horas-dia, o que proporcionou uma mudança na trajetória destes sujeitos:

Como resultado desta busca podemos constatar cientificamente através de relatórios, que a educação tem um grande papel a cumprir perante estes seres humanos quanto a instrumentalização e organização educacional destes sujeitos. Sem dúvida a saúde tem que desempenhar um papel primordial neste processo garantindo a possibilidade de reorganização e efetivação de posturas mais adequadas.

Demonstrando que estas pessoas necessitavam mais do que um novo olhar, precisavam existir concretamente nas relações cotidianas. A escola, neste caso, significou o espaço, no qual se tornou possível a reorganização dos sujeitos, já esfacelados pela história de exclusão e segregação a que estavam expostos.

Estavam nus. Completamente nus! Despidos física e emocionalmente.

Vestir-se, para esses sujeitos, significou mais do que colocar as roupas e amarrar os cadarços. Dispensaram-se as couraças. Permitiu-se cobrir seus corpos de estratégias e “elementos” que preenchessem seus “vazios”. E essas pessoas permitiram-se não apenas preencher o tempo para que mais uma badalada no relógio confirmasse suas sentenças, mas a cada novo minuto deram a si mesmas uma nova possibilidade. E em cada possibilidade uma chance de reexistir!

2. 1. Pedagogos, Escola e o Discurso do Despreparo

Relatar o projeto Saudação significa rememorar e também continuar acreditando que é possível

se fazer mais do que se tem feito. A busca de experiências como esta é extremamente importante pela perspectiva que apresentam, demonstrando que há como transformar Histórias de Vida e ser transformado por elas. Nem tudo está perdido!

Compreender tal iniciativa é fundamental, principalmente para se perceber que a presença de educadores e da escola, capacitados e disponíveis para tentar romper com o que vinha acontecendo, aliado ao apoio do hospital, resultou em outras possibilidades para estes alunos-pacientes. Isso demonstra mais uma vez a necessidade da presença pedagógica quando o intuito é ensinar e aprender, o que permite reafirmar o importante lugar da educação para as pessoas que dela puderam se beneficiar.

Desta forma, é preciso buscar referenciais que provocaram movimentos na educação, que poderiam impulsionar um “novo” pensar sobre as pessoas chamadas com “necessidades especiais” e neste sentido a LDB 9394/96, mais do que uma decisão legal parecia anunciar uma “nova” realidade que permitia e tornava o posicionamento dos profissionais imprescindível diante da anunciada mudança: a inclusão, que vem se arrastando entre discursos e práticas, mas também sobrevivendo, se legitimando e sendo legitimada, em muitas escolas do País.

Para o contexto educacional a legislação significou em 1996 um ponto nevrálgico para a grande maioria das escolas de “ensino regular”. Pareciam depositar todas as incertezas e inseguranças - muitas vezes já existentes e pesquisadas antes da LDB/96 quanto à reprovação, ao fracasso escolar e as inúmeras dificuldades enfrentadas no cotidiano das escolas - na legislação, transformando a presença de pessoas com “necessidades especiais” em mais um desses “entraves”. A entrada dessas pessoas nas escolas contribuiu para que as mazelas que já existiam fossem expressadas em forma de “queixa” pelos professores que se diziam despreparados para receber estes alunos, os quais entendiam pertencer à “educação especial”.

Problemático e muitas vezes repetitivo, o discurso centrou-se em uma justificativa que convencia a maioria dos profissionais: “Não estamos preparados para receber estas crianças”, imaginando que havia algo de muito especial para ser feito. Há quase dez anos este mesmo discurso se repete! E após capacitações, seminários, palestras, cursos, oficinas, simpósios, estudos, ainda é comum se ouvir: “Não

estamos preparados”. Esta afirmativa fica explícita em pesquisa publicada, que investigou, entre outras questões pertinentes à “integração”, as repercussões iniciais da matrícula compulsória, conforme citado: *A implantação da matrícula compulsória na rede regular de ensino, segundo a opinião de muitos entrevistados, encontrou a escola “despreparada” para receber alunos com necessidades especiais (2002 p.81).*

Outros discursos encontrados em tal pesquisa que confirmam a prerrogativa do despreparo são as falas de profissionais, entre estes diretores e professores: *Um dos aspectos que mais se destaca nas opiniões dos entrevistados nesta questão, tanto daqueles que viveram o momento da implantação da matrícula compulsória, como daqueles cujo contato com a questão da integração só se dá nos anos seguintes, é que o “despreparo” da escola quase sempre se referia ao “despreparo dos professores do ensino regular” (...) (2002, p.82).*

O processo de capacitação efetuado na FCEE e que levou a inúmeras modificações em seus pressupostos teórico-metodológicos não teve o mesmo efeito no “ensino regular”. É necessário lembrar que para os professores da “educação especial” todo o processo de ensinar e de aprender necessitou ser ressignificado, e ainda assim percebe-se hoje em dia a “educação especial” muitas vezes atuando pautada em idéias segregacionistas.

Neste contexto, algumas questões devem ser levantadas neste ponto da discussão: O que é ser ou estar preparado para desenvolver o trabalho pedagógico? Existem formas ou fórmulas que preparam um professor ou professora para trabalhar em sala de aula? O “não preparo” seria devido a uma “falha” nos cursos de graduação?

Acredita-se que estas respostas estejam muito próximas das escolas e dos professores, pois o processo de incluir, ou seja, de mutualidade escolar, de ser sujeito nas relações acadêmicas e sociais postas pela escola, não pode ser aprendido em cursos. Acreditar nisto seria o mesmo que acreditar que existem manuais para desvendar a relação com as pessoas. Pode-se, porém, pensar que os cursos de graduação precisam “preparar” profissionais para trabalhar com pessoas envolvidas nos processos de ensinar e aprender, com sujeitos que se constituem alunos independente do diagnóstico ao qual estão

atrelados.

Este é o ponto central: quem está sendo matriculado? A criança ou a “patologia”? Enquanto se debruça no entendimento das “patologias” e não se coloca diante de pessoas, não há como estar preparado. E quem está preparado para relacionar-se com a dinâmica que envolve as relações interpessoais, culturais, sociais, em qualquer que seja o espaço social? Esta dinâmica tão complexa talvez jamais possa ser compreendida, portanto não há como se preparar, no sentido de prever tudo que pode ocorrer em uma sala de aula, mas há como buscar referenciais teóricos que sustentem práticas diferenciadas, pois ninguém se prepara para fazer o que sabe fazer. Preparar-se significa estar diante de algo desconhecido, inesperado e novo, o que apenas confirma: estas crianças não apenas não “existiam” concretamente nas escolas, mas também não faziam parte do imaginário dos professores, estas crianças com “necessidades especiais” estavam nas escolas “especiais” e isto era algo que não se discutia no “ensino regular” e, de certa forma, isto a LDB/96 via denunciar.

Vygotsky (1995) reconhecia que o fato da educação ter ficado muito tempo centrada na crença de que os processos de desenvolvimento da criança estavam vinculados às funções elementares entre organismo e meio, fez com que os processos de apropriação da cultura por parte da criança fossem desconsiderados pela escola. Mesmo porque, o autor via a escola como central no desenvolvimento da criança; sua concepção de educação compreendia a escola como potencializadora do aluno, justamente por ser o lugar de acesso ao conhecimento sistematizado, conhecimento este histórico-cultural. Compreender as “diferenças” significa refletir sobre os *significados* e *sentidos* que estas diferenças têm no contexto social e escolar. Desta forma, é preciso que a escola esteja pautada pela lógica da possibilidade e do desafio, mas também de sua responsabilidade social. Focalizar apenas as dificuldades decorrentes destes processos seria inviabilizar a inclusão das “pessoas com necessidades especiais”. O discurso do despreparo evidencia as fragilidades que são encontradas em algumas escolas e a falta de esclarecimentos dos profissionais sobre a relevância social em constituir-se de um projeto de educação menos excludente. Para tanto, é importante que se conheça processos de inclusão que possam ser considerados bem-sucedidos ou como histórias de sucesso escolar, para demonstrar a imensa

capacidade que profissionais comprometidos com a “desconstrução” das atitudes segregacionistas podem ter.

Mas o que seria ter sucesso escolar? Diante dos entraves que a inclusão denuncia e que aqui foram considerados, compreende-se neste estudo que o segmento de uma criança com diagnóstico de Síndrome do Autismo em escola de “ensino regular” e sua permanência durante determinado tempo na condição de aluno, e não de “Autista” integrado ou “criança com autismo” incluída, já caracteriza um grande diferencial. Pode-se afirmar que na trajetória de tal sujeito o fato de não ter ficado obscurecido pelo diagnóstico de Autismo e de ter conquistado o direito de ser um entre tantos outros alunos na sala de aula, tendo espaço reservado à sua individualidade e coletividade, de ter exercido seu direito ao posicionamento diante dos colegas de turma, dos professores e demais profissionais da escola, já são indícios importantes de um processo considerado bem-sucedido, tendo em vista os inúmeros casos de outros alunos que ficam alheios ao processo escolar ou não conseguem permanecer nas escolas, atrelados ao tal discurso do “despreparo”.

2.2 Mas e a Escola... Que espaço é este?

A discussão sobre a escola é contínua, abundante e, com certeza, infinita, o que ajuda a perceber a complexidade de tal tema para aqueles que pensam, vivem e projetam a educação. A escola, segundo Canário (2001), precisaria ser repensada “a partir do não escolar”, demonstrando a necessidade de uma inversão na lógica que predomina quando mudanças no âmbito do currículo, das políticas educacionais, das salas de aulas são propostas. Para o autor *é preciso pensar a escola a partir das modalidades educativas que lhe são exteriores e não escolares. É neste terreno, que constitui a parte imersa pelo iceberg educativo(...)*. Abrir os portões e dar acesso, por meio do discurso da “igualdade”, como propõe a legislação, não quer dizer que o trabalho a ser desenvolvido esteja se efetivando; aliás, isto não está garantido para nenhum sujeito que lá está, muito menos para as pessoas provenientes da chamada “educação especial”.

Evidencia-se a necessidade de se compreender a educação “por dentro”, ousar olhar para as “vísceras” e não apenas para o corpo, vestido em belas roupagens. Para tanto, Canário(2001) preconiza que as rupturas necessárias sejam pensadas a partir da desalienação do trabalho escolar, uma vez que significa

a desapropriação das pessoas do controle sobre o seu trabalho e as conseqüências, ou seja, a transformação do trabalho humano numa mercadoria, constitui o cerne das transformações históricas que permitiram edificar o capitalismo industrial. A escola sempre foi pensada e discutida por referência a projeto de sociedade, ou seja, a uma idéia do que deve ser e o dever coletivo (p.11).

É exatamente isto que vem ocorrendo historicamente: a escola é com toda certeza a expressão

da sociedade e seu fundamento, elas coexistem, mas por tratar-se de um microsistema, ela denuncia o posicionamento do “todo” por meio das suas ações excludentes. Não se pode, portanto, pensar a escola descolada de todos os sistemas de relação, e neste sentido é possível crer que o “incomôdo” causado pela inclusão de certa forma mobilizou a reflexão sobre os espaços sociais na sua amplitude. Pensar em sua singularidade seria inútil, pois a escola está e é a sociedade e vice-versa, por isso é possível dizer que ela é a expressão da sociedade e ao mesmo tempo seu fundamento. São estas as relações políticas, culturais, econômicas postas nos diversos ambientes em que transitamos que necessitam ser pensadas. A escola nada mais é do que um destes lugares.

Espera-se, porém, que mesmo imersa no contexto a escola possa não sucumbir ao legado social posto. Espera-se que possa reunir forças e significar o espaço da contradição e do confronto com as políticas sociais excludentes. O ingresso de um aluno no ambiente escolar deveria representar mais do que o preenchimento de uma vaga, de um espaço vazio tão concorrido atualmente, deveria significar a possibilidade de oferecer a mais pessoas a inserção pessoal, social, cultural, coletiva...

Mais do que reconceituar a escola como sistema social, torna-se necessário entendê-la como sistema imerso, mas nunca irremediavelmente submisso às regras desta ou daquela sociedade. Acreditar que o espaço educacional está destinado a simplesmente reproduzir o que está colocado seria acreditar na escola apartada da sociedade, como se a parte se relacionasse mecânica e não dialeticamente com o todo, e seria conformar-se com a idéia de que o aluno deixa de ser sujeito histórico-social para ser um indivíduo passivo, um “amontoado de conteúdos”.

Não há somente passividade quando se repete o desmando produzido, há sim a conviência, portanto há o consentimento. A omissão é, também, uma forma de posição, a omissão é aquilo que se faz não fazendo.

Por isso pensar a escola sob outra lógica passa a ser extremamente importante, pois as inúmeras reformas educacionais existentes em nossa legislação demonstram isto, uma vez que não foram produzidas no seio da escola - entendendo que a escola é simultaneamente pilar e manifestação da sociedade - e sim em esferas que atendem outros interesses políticos e sociais que não as aspirações da

própria escola. Entender que as modificações normativas, na maioria das vezes, não são concebidas dentro do espaço educacional chamado escola significa também entender como as relações decisórias são praticadas em todos os lugares desta sociedade em que a escola está imersa, ao mesmo tempo em que a representa.

A inclusão tem sido discutida pelas políticas públicas nacionais e internacionais, como revelam os inúmeros documentos citados desde o início deste estudo, mas ações inclusivas no cotidiano da escola são ainda pouco representativas e em muitas situações se fundamentam na visão da “deficiência” e não da competência destes sujeitos.

Embora a manifestação do MEC no ano de 2004 quanto à tentativa de dispor de materiais para os professores seja louvável, esta ação parece vir na contramão de tudo o que se pretende numa proposta mais crítica de escola inclusiva, como por exemplo o direito à diversidade pelo direito a ser diferente e não porque a “diferença” representa um impedimento qualquer que seja e que justifica o direito do aluno de ser promovido a níveis mais elevados de escolarização independente de seu processo de ensino e de aprendizagem. Quando se fala na chamada escola inclusiva deveria se pensar numa escola que se propõe não apenas a matricular todas as crianças e adolescentes em suas salas de aula, mas que se propõe a ensinar e aprender com todos estes alunos matriculados.

A progressão escolar independente do processo de ensino e de aprendizagem percorrido pode significar a desresponsabilização do professor e da escola quanto ao processo educacional dos alunos vindo da chamada “educação especial”. É preciso lembrar que não se pode conceber que o fato destes alunos terem agregado à sua História de Vida um diagnóstico de Autismo sirva de amparo para a reprovação, retenção e principalmente para a progressão sem o compromisso de aprender e ensinar. A escola é sem dúvida um espaço para a socialização, para as relações sociais, mas limitar a permanência de um aluno a “conhecer” pessoas, a participar do recreio, como se isto fosse o suficiente, pode significar curvar-se à “patologia”, a submeter-se ao prognóstico clínico e isto indica que se precisa reconhecer a fragilidade da escola em relação à sua própria função social, ou seja, o processo de ensinar e de aprender. Deve-se considerar que incluir, muito mais do que um “decreto”, é uma atitude!

Essa afirmação pauta-se na lógica pensada por Vygotsky (1995) quando discute as relações sociais como fundamento das ações e da constituição do sujeito, pois *são as interações face a face entre os sujeitos particulares que se expressam nas formas culturais e sociais que imprimem e resultam em valores*, em normas e em todas as manifestações desta sociedade, portanto na escola, na educação...

A educação possibilita a “matéria-prima” para o desenvolvimento de seus alunos, não como consequência ou como “produto final”, mas na relação de troca, na mutualidade escolar, no movimento que permite aos sujeitos da escola modificar e serem modificados. Para tanto seria necessário compreender o homem neste movimento, nesta ótica dialética. Pensar a escola como um mero processo de socialização expresso por estarem os alunos reunidos no mesmo espaço é reduzir a escola a uma mera junção de pessoas. Este “conceito” de inclusão tem significado um retrocesso para as propostas da chamada educação inclusiva, que parece revelar um certo “ranço” daqueles tempos em que se pensava a “deficiência” como algo imutável. As interações, compreendidas sob a ótica histórico-cultural, permitem pensar o espaço escolar como *potencializador* do trabalho com o conhecimento historicamente constituído e sistematizado, e é nesta perspectiva que este estudo se propõe a discutir a inclusão e não conceber o espaço escolar como *detentor dos saberes*, como pensava a escola tradicional.

Para entender melhor estas questões, é preciso compreender a importância de alguns conceitos trazidos por Vygotsky (1995), tais como: *signo, sentido, significado e auto-regulação*. Afirma Da Ros (2002):

Aprendeu-se com Karl Marx e Lev S. Vigotsky que a interação dos homens com a realidade processa-se nas e pelas relações sociais. Aprendeu-se, também, que tal relação não se dá de forma imediata e direta, mas de forma mediada. Isso equivale dizer que a relação com a realidade, por estar em movimento contínuo, engendra diferentes significações. Essa relação se dá por e com signos, e eles são entendidos como algo que representa, que está no lugar de, diferente do sinal, uma vez que traz em si as marcas diretas do que se representa, ao passo que o signo é artificialmente criado pelo homem. O signo tem, assim, características culturais: expressa e constitui um tempo/espaço cultural que mediatiza a relação do homem com a natureza. Interpondo-se entre um e outro, o signo regula a conduta do sujeito com base naquilo que organiza historicamente, ou seja, o viver dos homens em determinada sociedade (p. 13).

Tendo em vista que a transformação ativa da “natureza” do homem constitui a base de toda a

história humana e pressupõe, também, uma imprescindível relação de troca, de transitoriedade do comportamento do próprio homem, *entende-se que ao atuar sobre a natureza externa com o movimento de transformar e ser transformado, portanto dialético, o homem transforma ao mesmo tempo a sua natureza* (Vygotsky, 1995). Neste sentido como afirma Marx apud Vygotsky: Despierta las fuerzas que dormitan en ella y subordina la dinámica de esas fuerzas a su propio poder.

O emprego dos *signos*, portanto, significa para Vygotsky (1995) a possibilidade do homem de sair dos limites do sistema orgânico da atividade, sair das funções elementares de pensamento. O *signo* é um meio auxiliar, assim como o uso do instrumento que permite ao homem sair da sua *condição natural*, permite que use outras funções cognitivas, como as *funções psicológicas superiores*. O *signo* não transforma o objeto, ele é o meio pelo qual o homem se vale para atuar socialmente e organizar seu próprio comportamento. É uma forma para que sua atividade interior possa “dominar” o próprio comportamento.

O *significado* está intimamente relacionado ao *signo*, pois se constitui na principal diferença entre os homens e os outros animais, ele é a criação e a utilização dos *signos* pelo homem em sua cultura. E assim como estes processos de criação e utilização de *signos* e *significados* sociais e culturais de dado momento histórico em determinada sociedade, o homem cria *sentidos* particularizados e utiliza-se de processos que regulem sua conduta. Este auto - regular, significa também o *autodomínio*, como se refere Vygotsky (1995), que Oliveira (1991) traduz como um *tomar posse*, no sentido do homem tornar-se *dono de si* e ao mesmo tempo constituir-se *na* e *pela* cultura e, assim poder auto - regular seu comportamento social, também cultural e historicamente significado e constituído.

A *auto-regulação* exerce um significado extremamente importante, pois não se baseia nem na obediência, nem tampouco na intencionalidade, mas pelo contrário, é a *auto-regulação* que pode levar o sujeito à obediência e à intencionalidade, tendo em vista que este *autodomínio*, este *tomar posse* não ocorre por via direta e exclusivamente externa ao sujeito. Ocorre sim, pela mediação, pela dialética vivida, construída, transformada e transformadora, modificada e modificadora, interna e externamente pelo sujeito e seu entorno.

Estas representações precisam ser pensadas no interior da escola para que se possa transformar a concepção de homem-sociedade e dos signos e significações que têm *regulado* e *auto-regulado* professores e que se revelam nas suas omissões e posições, sobre as pessoas que tiveram suas Histórias de Vida marcadas pelo diagnóstico de Síndrome do Autismo. É neste sentido que se pauta esta pesquisa quando busca outros referenciais para compreender as chamadas “patologias”, a “deficiência” e assim compreender as ações pedagógicas.

Por isso, é imprescindível entender a lógica que permeia as relações, os *significados* e os *sentidos* particularizados, *de* escola e *para* a escola nesta sociedade, utilizando-se de outros referenciais que não os já consolidados. Recuperar a proposição de Canário quanto à necessidade de se olhar a educação sob outras óticas torna-se fundamental. A escola é, portanto, este espaço, este lugar social permeado de relações, interações, mediações, concepções e de sujeitos que modificam e são modificados, mas que também *auto-regulam* seu comportamento, que produzem e para quem são produzidos os *signos e significados* sociais e se atribuem os *sentidos* particularizados, constituídos histórica e culturalmente.

É na escola que acredita na historicidade do sujeito, nas suas possibilidades e competências que o processo da chamada educação inclusiva poderia ocorrer, naquela que na concepção de Feuerstein (2002) *não acredita em inspirações individuais, mas em produções coletivas de conhecimento, quando é preciso aprender a criar forças “criadoras de novas forças” diante de mediações compartilhadas em um coletivo mobilizado por relações sociais adversas*. Esta escola que é parte e ao mesmo tempo o fundamento desta sociedade pode ou não romper com os *pressupostos estigmatizantes de “deficiência”, que confirmam os “quadros patológicos”, de seqüela ou daquilo que seu desenvolvimento mental apresenta, em consequência da “condição” ou da “doença”* (Da Ros, 2002). Portanto, não basta legislar sobre a inclusão, outras rupturas neste processo cultural e social terão que ser feitas.

Justamente por se buscar compreender o homem na dinâmica histórico-cultural é que se pode pensar na escola como um espaço transformador e transformado. É sem dúvida possível que pedagogos

e professores constituam “novas” ações pedagógicas, “novos” pensares e fazeres, no intuito de efetivar a inclusão não pela diferença caracterizada pela “patologia”, mas sim por compreender a diferença como parte da diversidade cultural, social, política, econômica que os sujeitos envolvidos no aprender e no ensinar representam nesta cultura, nesta sociedade. Pensa-se que ao refletirem sobre isto se utilizando de outras compreensões de homem e sociedade que não as consolidadas por visões mecanicistas, poderiam os professores e os pedagogos criar espaços de mediação efetiva, espaços que como diz Da Ros (2002) *empurrem o sujeito de um para outro nível de desenvolvimento, exatamente o oposto do que acontece em grande parte das “escolas especiais” e de “ensino regular” atualmente.*

É nesta escola que se acredita poder efetivar a inclusão. Talvez esta seja mesmo a escola do *dever*, mas há de se promover rupturas desde agora, para que este futuro não tarde a chegar!

2.3. Um Olhar Sobre a Constituição do Sujeito

A sociedade dos homens e das mulheres não é um universo qualquer é um lugar produzido e produtor de relações sociais, que elaboram valores, regras, normas, leis, gostos, sentimentos, formas e fórmulas de agir e de comportar-se, de atitudes que caracterizam dada maneira de relações interpessoais. É um lugar palpável, é o mundo de “todos” ao mesmo tempo em que parece ser de “ninguém”.

Nesta sociedade, somos seres sociais, não naturalmente sociais, uma vez que aprendemos a agir como seres sociais. Somos a síntese e ao mesmo tempo o fundamento do todo, daquilo que já existia. Não estreamos no mundo no dia em que nascemos, já estávamos presentes nas relações sociais, culturais e econômicas muito antes da concepção. Os valores agregados à chegada de uma nova pessoa nesta ou naquela sociedade já existiam antes dela nascer, muito embora estes valores, não sejam estanques, nem tão pouco, estáticos.

Vivemos neste lugar, nesta Sociedade que se modifica e é modificada, onde conseqüentemente os sujeitos sociais se modificam e são modificados. Marx (1846) afirma que

o homem não dispõe livremente de suas forças produtivas - que constituem a base de toda a sua história, pois toda força produtiva é a força já adquirida, produto de uma atividade anterior. Assim, as forças produtivas são o resultado da energia posta em prática pelos homens: essa energia, porém, é determinada ela própria, pelas condições em que os homens se encontram, pelas forças produtivas já alcançadas, pela forma social que lhes é anterior, que eles não criaram e que é produto da anterior geração. Graças ao simples fato de que toda nova geração se encontra face às forças produtivas já adquiridas pela geração precedente e que lhe servem de matéria-prima para a nova produção, surge o encadeamento na história, surge a história da humanidade quanto mais se desenvolverem suas forças produtivas e, em conseqüência, suas relações sociais (p. 245).

Assim, a constituição do sujeito social, é um “produto” de relações travadas historicamente, herdadas, transformadas e internalizadas, mas também questionadas, enfrentadas e confrontadas. E transformadoras. É imprescindível compreender como a constituição da sociedade repercute no sujeito quando esta elabora sistemas de relações entre as pessoas que ditam a forma adequada de estar no mundo e ocupar seu espaço. Quando classifica pessoas de acordo com as características e o lugar social que ocupam. São muitas as regras, entre elas, as da “boa conduta” que dizem como se deve agir na coletividade e na individualidade. Sair destes “padrões” significa estar à margem da sociedade, representa estar “excluído”. São valores e normas socialmente constituídos que atribuem diferentes *significados* e *sentidos* ao comportamento humano, que se utilizam de parâmetros que comparam um sujeito com o outro, como se fosse possível encontrar sujeitos “iguais” ou que atuem da mesma forma em todos os espaços sociais, como que sugerindo que “decorem” como se deve funcionar, mas não são robôs, nem máquinas, são pessoas; não podemos programá-las e tão pouco desligá-las quando bem entendemos. Classificações que colocam pessoas uma ao lado da outra, como em um “paredão, e todas elas só podem olhar para frente ou para baixo, e assim as categorizam, não há relação de troca, há comparação com um modelo de funcionamento considerado o “ideal”, o “esperado”, o “previsto”, o “normal”.

Os “modelos” de comportamentos aceitáveis socialmente tornam-se tão verdadeiros e palpáveis que somos tomados pela tendência de repeti-los, ao mesmo tempo em que produzimos “mecanismos” de perpetuá-los. Questioná-los às vezes pode significar abrir mão da própria condição de “normalidade” e, assim, deixar de fazer parte e ser aceito pelo entorno social.

Há ainda questões mais complexas que precisariam ser consideradas e que abrem outras possibilidades de interpretação: são relações de poder, que aqui não exploramos com profundidade, são relações que autorizam os sujeitos a acreditarem e atribuírem credibilidade a alguns e a outros não, tendo em vista os valores e significados sociais que se agregam a eles.

Como compreender então que o sujeito pode se constituir “Autista” ou não nesta sociedade?

Como combater ou desacreditar das pesquisas que comprovam que estes sujeitos “são” autistas? O autismo enquanto formulação diagnóstica existe. Isto é fato. Nesta sociedade, como herança de uma dada concepção científica, o Autismo é real, existe concretamente tal qual as outras “diferenças”. No entanto, a forma como se percebe o Autismo é que precisa ser discutido; o diagnóstico parece ser colocado num patamar acima da existência do sujeito, como se relatava no início deste estudo. Há espaços de contradição importantes em relação ao que se chama de diagnóstico de Autismo. É preciso enfrentar o conflito e produzir outras formas de ver. Isto se configura como fundamental para que profissionais possam renunciar ao determinismo imposto por algumas descrições médicas e seus prognósticos, tendo em vista que as classificações que diferenciam Síndrome do Autismo de baixo e alto nível funcional e Síndrome de Asperger são um bom exemplo da necessidade que se demonstra em “enquadrar” o sujeito para poder compreendê-lo ou ensiná-lo. Mas compreende-se também que esta busca surge, provavelmente, da necessidade de dar respostas sociais que sirvam a esta sociedade, de acordo com seus constructos teóricos que se constituem em “modelos de funcionamento” do sujeito.

Detectar a patologia passa a ser uma resposta àquilo que não se consegue entender; às angústias das famílias que querem explicações sobre o que está acontecendo com o filho que ainda não fala, que morde, que não brinca; à escola que quer que as crianças aprendam do jeito que ela ensina. No entanto, o diagnóstico na maioria das vezes, tem obtido o caráter de fim e não de meio, ou seja, ele não tem mediado os sujeitos para que se percebam como capazes, como uma condição a ser compreendida, como um meio para se obter formas e encaminhamentos que potencializem o sujeito. Tem sido utilizado para justificar as “impossibilidades”, portanto, como fim, revelando a ótica social que o diagnóstico imprime em todas as “instituições” desta sociedade, seja na família, seja no hospital, seja nos consultórios, seja na escola. Neste contexto “ser” autista passa a ser um referencial que por si só define a própria pessoa. Diante da pergunta “Porque este aluno está isolado dos outros?” é comum obter como resposta: “É que ele é autista”. E o fato de “ser” justifica todas as suas ações sobre o mundo. Então, para que questionar quando a resposta já está pronta? Deixar de alfabetizar uma criança considerada “normal” pode criar situações difíceis à professora, mas deixar de alfabetizar “um autista” é

compreensível para o sistema escolar.

Desta forma, ao invés de professores questionarem o diagnóstico tal qual está formulado, questionam se este sujeito poderá estar na “escola regular”, ou então procuram “normalizá-lo” tentando ensinar a comportar-se como a maioria das pessoas, atendendo às convenções sociais de forma mecânica, treinada. É por isso que estereotípias corporais, como o balançar do corpo pode mobilizar as pessoas que a assistem e elas podem tentar pará-lo, pois este corpo, deixa de ser corpo para ser um balanço produzido pela “patologia”, deixa de ser compreendido na sua totalidade, assim como nesta sociedade, o planeta Terra deixa de ser um espaço de seres humanos em relação para ser um reservatório de petróleo, ou outra coisa qualquer de interesse do modo de produção capitalista, pois as relações de produção, de troca, de poder, embora transitórias e históricas como dizia Marx (1846), *são formas econômicas que exprimem e demonstram os meios pelos quais as relações se pautam em cada sociedade* (p.247).

Os *significados* que são atribuídos ao sujeito, ao corpo, ao “modo de ser”, expressam muitas outras crenças além da descrição de uma “diferença”. Expressam em verdade as relações e a forma com que a sociedade absorve e ao mesmo tempo expulsa o homem e suas diferenças do próprio convívio e do grupo social, ou seja, como seleciona e como classifica as pessoas. Sabe-se que não há linearidade nestes processos, portanto somente a ruptura com tais postulados poderia resultar em novas perspectivas para os sujeitos que em sua História de Vida tiveram marcas estigmatizantes como as de diagnóstico de Autismo.

A perspectiva que a divisão de sujeitos pelo critério de comportamento impõe é uma pequena mostra das amarras sociais colocadas, que dificultam o caminho e muitas vezes distanciam o sujeito da possibilidade de suprimir, de colocar em outro lugar o próprio diagnóstico e ressignificar o que foi valorado para sua vida. As interações exercem papel fundamental na relação sujeito e cultura. Pergunta-se que referências culturais ficam disponíveis a quem tem o diagnóstico de ensimesmado, já que se acredita que este sujeito “Autista” tem um mundo à parte? Assim como se acredita que não está no mesmo espaço onde estas relações culturais se explicitam, que está desprovido de condições de

usufruir desta cultura. Como se este sujeito estivesse à parte dela? E quanto mais se acredita nisto, menos disponível o referencial social e cultural se torna. Menos condições de buscar este referencial o sujeito terá, e mais atrelado ao que o diagnóstico prevê ele permanece.

É necessário reafirmar que, segundo Vygotsky (1995), *cultura e sujeito constituem-se em mutualidade*, produzindo como que um “palco de negociações” (Oliveira, 1991), em constante movimento de recriação de *significados e sentidos*. Na sociedade atual pululam significados que imprimem marcas sociais aos sujeitos que não são vistos como “normais”, que vão à escola para aqueles que são “diferentes” dos outros, caracterizando a escola daqueles que não são “normais”. São mensagens cotidianas que não precisam ser ditas oralmente e diretamente, mas podem ser “lidas” nas atitudes e nas ações, *dos e com* os outros nas relações interpessoais. São fatos concretos que diferenciam as pessoas dentro da própria casa: por exemplo, a irmã vai à escola de “ensino regular”, ele vai à “educação especial”. Há um motivo para esta distinção de espaço a ser ocupado e este motivo é a “deficiência”, ou seja, a ineficiência que na lógica do diagnóstico está no sujeito, não nas relações sociais. Existe um processo de apropriação pelo sujeito daquilo que é do diagnóstico. Neste olhar sobre o sujeito os tais comportamentos “inadequados” passam a ser permitidos porque se espera isto de quem tem uma “patologia”. Neste caso, o *palco de negociações* passa a ser aquele que está marcado por aquilo que vem prognosticado pela “deficiência”. O patamar esperado para que as negociações ocorram é justamente aquele que deficientiza. Para Vygotsky (1995), a existência de uma “deficiência” na criança criava um *fato social* a ser compreendido, que vinha a ser incorporado na dinâmica das relações sociais. O autor friza: *O defeito físico das crianças cria e provoca alterações nas formas sociais de seu comportamento, pois a presença do defeito orgânico manifesta-se como uma mudança na situação social da criança*, desencadeando uma forma de interação entre pais, parentes e colegas da criança diferente da forma de relacionar-se com crianças ditas “normais”. Este era sem dúvida, *o problema social* que deveria ser considerado como principal, resultante da “deficiência” a que Vygotsky se refere.

Libertar-se desta expectativa deficientizadora é necessário! O *problema social* identificado por

Vygotsky (1995), está explicitado naquilo que se espera do sujeito diagnosticado e que ele toma para si. Porém, há como fugir da sentença, mas estes caminhos precisam estar acompanhados de novos *significados sociais e sentidos particularizados*. É preciso desfazer-se das amarras, vestir-se com outros panos, escolher a própria roupa, desfazer-se da couraça construída ao longo do seu desenvolvimento. Couraça que se produz pela *posse* (Oliveira, 1991) de certas formas de comportamento fornecidas pela cultura. Esta condição do sujeito pode ocorrer tanto na *posse* daquilo que está previsto pelo seu diagnóstico como da repulsa deste, o que indica muito mais do que um comportamento de negação significa repugnar o rótulo, dispensar as previsões limitadoras do diagnóstico quer ser como os outros, poder ser apenas mais um tendo suas diferenças respeitadas! Rechaçar o diagnóstico pelo significado que tem socialmente significa também ter que confrontar-se com ele próprio, portanto, é ter que criar as próprias definições e explicações para justificar sua matrícula na instituição de “educação especial”.

A necessidade imposta pelo diagnóstico se sobrepõe e principalmente delimita o trajeto do sujeito, define mais do que os sintomas da Síndrome do Autismo, este diagnóstico parece passar a ditar o caminho. Este mundo social que se revela o tempo todo na História de Vida estudada não o permite esquecer daquilo que não quis constituir como real. As significações “externas ao sujeito” se fazem presentes no seu cotidiano e fornecem elementos que o pressionam a confirmá-las.

Neste sentido, o diagnóstico torna-se o seu algoz, mas ao mesmo tempo seu escudo. Esta multiplicidade de sentidos que o sujeito constrói a partir dos elementos sociais e de sua própria constituição e elaboração das informações recebidas, formam-se no seio das mensagens dúbias que obtém nas relações que trava cotidianamente, oferecida e produzida *para* e *com* ele em toda sua História de Vida. Para além daquilo que se mostra, há aquilo que precisa entender e que não está disponível concretamente ou objetivamente, aquilo que não é falado, mas que é dito com as ações, como foi sinalizado anteriormente. Assim, o sujeito necessitará de infinitas estratégias para que possa considerar-se como incluído, socialmente. Precisar saber usar seu algoz que o limita socialmente diante do que deseja obter, e o escudo que o protege e que funciona como forma de obter o que quer! Isto é

complexo, pois a relação com os demais está mediada pelo diagnóstico.

Considera-se, por conseguinte, que há instrumentos psicológicos que medeiam as relações dos e entre os homens: a linguagem carregada de *signos* e *significados* em cada cultura é essencial na constituição dos sujeitos, uma vez que embasa processos de *auto-regulação*, e isto possibilita ao sujeito aprender a identificar o próprio comportamento, para criar estratégias e saber usá-las quando se fizerem necessárias. Não basta substituir o morder do dedo por roer as unhas - é necessário saber que até mesmo roer a unha pode não ser aceito em determinadas situações, como em uma entrevista de trabalho, por exemplo. É preciso, pois, reconhecer a própria ansiedade ou o motivo que o leva a tal comportamento e dar conta de administrar esta “sensação” diante de outras pessoas. Em outros termos, precisa aprender a administrar o próprio comportamento, auto-regular, com base nos referenciais externos, pois é isto o que a “sociedade deseja”. Todavia, em outras situações deverá ter comportamentos considerados “inadequados” mas que são esperados para quem tem tal diagnóstico, para poder produzir o efeito desejado pelo sujeito.

A constituição do sujeito está, portanto, muito além do diagnóstico e das características de uma Síndrome, está muito adiante da “sintomatologia”, está também nos processos sociais vivenciados e constituídos, está na mutualidade, e no que se faz com ela.

2.4. Síndrome do Autismo e as Pesquisas em Educação no Brasil

Trazer à tona este “conceito” de processos bem-sucedidos de inclusão escolar significa poder discutir a Síndrome do Autismo nas relações do micro e macrosistema, contexto e sujeito, sujeito e contexto, assim como verificar a relevância de tal discussão no campo acadêmico, as lacunas existentes e principalmente poder contribuir com professores, pedagogos e escolas que vêm buscando um novo olhar sobre os processos educacionais e a inclusão. Para tanto se faz necessário visualizar este assunto no âmbito das pesquisas em nosso País.

Uma mostra de como este assunto vem sendo delineado no campo acadêmico são as pesquisas na área de Síndrome de Autismo, considerando os dados emitidos pela Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - CAPES, tomada como referência por constituir-se como uma agência de fomento à pesquisa reconhecida e validada na comunidade científica por sua seriedade diante das investigações que financia. Os dados apresentados compreendem o período de 1987 a 2003, período que interessa particularmente a esta pesquisa, como já justificado. Os estudos encontrados demonstram a carência de discussões envolvendo a inclusão escolar e a Síndrome do Autismo, ou propondo um novo olhar sobre as pessoas que receberam este diagnóstico.

A compilação destes dados foi efetuada partindo-se de uma busca por meio de palavras-chave: educação e Síndrome do Autismo. Como não constasse nenhum título neste item, buscou-se: Síndrome do Autismo, no qual se enquadram todas as pesquisas aqui consideradas. Partiu-se então para outras palavras-chave que poderiam indicar estudos em nível educacional: escola, formação de professores, inclusão. Constatou-se que embora os estudos apresentem estas palavras-chave, os textos mantiveram-se permeados pelo aporte clínico como forma de sustentação do discurso.

Dos 50 títulos encontrados sete são pesquisas em nível de Doutorado, sendo que todas

envolvem conceitos clínicos e foram desenvolvidas nas áreas de psicologia, psiquiatria, lingüística, serviço social e fonoaudiologia, não havendo uma relação específica entre autismo e escola. Em nível de Mestrado foram encontradas 43 dissertações, das quais apenas quatro foram desenvolvidas na área de conhecimento “Educação” e uma na linha de pesquisa: “Ensino e Formação de Professores”. Das pesquisas, apenas uma remete-se à questão do *Programa de Integração de Pessoas com Necessidades Especiais* (Bastos, 1995), que observou *crianças com diagnóstico de Síndrome do Autismo e Síndrome de Asperger e outra com Problemas Neurológicos*. Como cita a autora, a pesquisa deu-se a partir de trabalho individualizado, buscando compreender os ganhos cognitivos, afetivos e comportamentais destas crianças com as demais na “integração”. Permanece para este estudo a presença da afirmativa da existência da “patologia” sobre o sujeito.

Os outros estudos que abordaram “autismo” centraram-se na família, nos critérios diagnósticos, em sistemas de avaliação, em dados clínicos e associações com outras síndromes, sendo que apenas um trabalho discutiu *A família da pessoa portadora da Síndrome do Autismo e a escola* (Silva,1997), recorrendo novamente ao “perfil” clínico de análise sobre os sujeitos com diagnóstico.

Nessas 43 dissertações observa-se que a grande maioria foi desenvolvida na área de psicologia clínica e apenas duas em psicologia da educação. As demais são provenientes das áreas de medicina, psiquiatria, biologia, ciências (fisiopatologia experimental), fonoaudiologia e administração de empresas.

O quadro abaixo permite a visualização destes dados, no contexto geral dos títulos encontrados.

Pesquisas sobre Síndrome do Autismo, considerando 50 títulos / 1987 a 2003.

Área de concentração da Pesquisa	Doutorado/Nº de Teses		Área de concentração da Pesquisa	Mestrado /Nº de Dissertações	
	Clínico	Não clínico		Clínico/Educacional	Clínico

Psicologia, Psiquiatria, Linguística, Serviço Social e Fonoaudiologia	07	-----	Psicologia Clínica, Medicina, Psiquiatria, Biologia, Ciências (Fisiopatologia Experimental), Fonoaudiologia e Administração de Empresas.	-----	37
			Psicologia Educacional	01	
			Ensino e Formação de Professores	01	
			Educação	04	

Fonte: CAPES

Embora tais estudos não enfoquem especificamente as discussões educacionais, possibilitam duas percepções sobre o contexto dos estudos nesta área. A primeira, que existe um campo de inquietação e tentativas de novas referências para se compreender a Síndrome do Autismo, e a segunda, que há nas tentativas de estudo uma lacuna, um vazio que permanece sem ser investigado no que diz respeito aos processos de inclusão, a falta de estudos que proponham uma reconceitualização da Síndrome do Autismo e a ressignificação das pessoas que receberam esse diagnóstico é uma realidade quase intocada.

Por outro lado, embora os processos chamados de “integração” e “inclusão”, no tocante à presença das pessoas com “necessidades especiais” no espaço escolar, nomeado “ensino regular”, tenham sido deflagrados na década de 1980 e 1990, respectivamente, causando tantas inquietações aos pedagogos e professores, sugerindo as inúmeras possibilidades de investigação sobre o tema, as pesquisas tem perseguido estes indicativos vagarosamente, como se pode observar neste “balanço” das pesquisas que envolvam Autismo e Educação, o que demonstra, de certa forma, que o espaço e o tempo da pesquisa não são necessariamente o espaço e o tempo das escolas e das políticas públicas.

METODOLOGIA

A investigação acadêmica demanda delimitação de caminhos que auxiliem o investigador no alcance de seus objetivos. Essa prática supõe “escolhas”, as quais constituem um trajeto que facilite e ao mesmo tempo evidencie os motivos da busca por determinadas informações e encaminhem a pesquisa ao seu objeto de estudo, respondendo às questões centrais da mesma.

Entende-se, porém, que como em qualquer outro estudo, esse caminho deverá ser planejado cuidadosamente, pois pretende-se mais do que relatar uma história; pretende-se mergulhar em fatos, no tempo, no espaço, enfim revivê-la. E, desta vez, olhá-la de perto, senti-la como que se estivesse

presente, acontecendo agora. Será necessário utilizar uma “lupa” para que nenhuma das curvas, nem das retas, deste caminho sejam esquecidas.

Este estudo busca estabelecer as interfaces presentes no percurso de vida transcorrido por um sujeito que em sua infância - antes dos três anos - atendeu plenamente aos critérios de diagnóstico da Síndrome do Autismo. Como se pôde argumentar no primeiro capítulo desta pesquisa, não estamos aqui descrevendo um percurso qualquer. Fala-se de alguém que fora subestimado, “condenado” ao alheamento social. Trata-se, portanto, de discorrer e mergulhar na travessia percorrida por essa Pessoa, por esse Ser Humano que recebeu uma “sentença” - o diagnóstico.

Pretende-se demonstrar questões julgadas importantes tanto pelo sujeito com tal diagnóstico e por seus familiares, quanto pela pesquisadora. Permitir que o seu percurso de inclusão escolar revele-se, verificando a sua ótica sobre esse processo e enfatizando suas estratégias de ação frente às relações educacionais travadas.

Objetiva-se, portanto, investigar como esse sujeito reuniu instrumentos que lhe permitiram não sucumbir ao legado social predeterminado pelo prognóstico clínico da Síndrome do Autismo. Para tanto, pretende-se ouvir os sujeitos envolvidos nesse processo, utilizando-se de entrevistas semi-estruturadas, análise documental e registro discursivo sistematizado.

Todos esses procedimentos de coleta de informações serão explicitados a seguir, uma vez que terão um significado particular de acordo com o método de História de Vida, numa abordagem qualitativa de pesquisa. Considera-se, conforme Santamarina e Marinas (1994):

Las historias de vida están formadas por relatos que se producen con una intención: elaborar y transmitir una memoria, personal o colectiva, que hace referencia a las formas de vida de una comunidad en un periodo histórico concreto. Y surgen a petición de un investigador. Esta primera caracterización las diferencia de otros materiales o repertorios (como las autobiografías, las historias de personajes, los cuentos populares, las tradiciones orales) que se difunden en el interior de un grupo, o en el espacio de una subcultura. Las diferencia pero no las aísla de aquellas. Precisamente porque establecen una forma peculiar del intercambio que constituye todo proceso de investigación (p. 258).

Nesse sentido, torna-se essencial entender o processo de investigação que tal método compreende. A História de Vida, como método, refere-se à forma com que uma pesquisa irá configurar-se e não apenas como um relato de um fato vivido por alguém ou por uma comunidade. Esse

com certeza é um primeiro diferencial a ser compreendido nesse caminho de pesquisa. Ao referir-se a um “caso” em particular, considera-se que neste discurso “solitário” há um discurso social amplo que está intimamente ligado àquele relato, o que em princípio poderia parecer estritamente biográfico. O macrosistema representado pelas relações sociais, culturais e pela época em que os fatos ocorreram tornam-se “dados” que serão relacionados e interpretados pelos detalhes e seqüências de eventos ocorridos no particular, ou seja, no microsistema.

Essa relação - macro e microsistema - ocorre simultaneamente, dialeticamente, em pequenos ou grandes eventos da História de Vida do sujeito investigado e ao mesmo tempo em seus arredores (na família, na escola, no seu grupo social) sob diferentes formas e contextos, mas que estão relacionados pelo conteúdo, pelo significado atribuído individualmente e coletivamente e que poderão estar representados nos conflitos, nas contradições, na divergência ou na coerência perceptual.

O método de História de Vida possibilita, segundo Bertaux (apud Santamarina, 1994 p. 267), uma *dimensión socioestructural o sistémica y una dimensión sociosimbólica o cultural*. Esse processo de produção investigativa pode ser compreendido por meio de três referenciais; em primeiro lugar, por uma visão *positivista* de busca documental, em segundo lugar numa visão *interacionista*, na qual *la construcción dual de situaciones: el tu y yo, el cara a cara. Es decir, de la historia interesa fundamentalmente la construcción dual de situaciones*. Em terceiro lugar, numa visão de caráter dialético em que *las historias de vida se entienden como historias en un sistema*.

Pretende-se, nessa pesquisa, orientar-se pelo *caráter dialético de análise* e pela construção de “dados” que irá compor a História a ser reconstituída segundo denominação de Bertaux. Para tanto, considera-se essencial recorrer às quatro dimensões presentes nesta forma de investigação, sendo elas:

Produção Discursiva: Que trata dos registros obtidos por meio de entrevistas semi-estruturadas; torna-se necessário uma grande proximidade do pesquisador e do sujeito pesquisado; busca-se a contextualização e recontextualização dos fatos e remete-se ao caráter descritivo em que datas, locais e sujeitos são de extrema importância para “recriar” o fato vivido.

Considera-se, porém, que esta reconstituição é configurada como a “verdade” do momento

vivido, a forma com que o sujeito olha, percebe e interpreta os fatos que vivenciou a partir de sua realidade atual. Tal interpretação não descaracteriza a veracidade das informações, pois serão relacionadas com as outras categorias investigativas; trata-se da “sua própria verdade”, do olhar do sujeito sobre si mesmo, sobre os outros e sobre fatos ocorridos.

Esta seleção de informações configura-se como um momento de extrema importância na pesquisa por constituir-se, também, como um momento de “seleção” de outros sujeitos para serem ouvidos, aqueles que o pesquisador e o sujeito pesquisado elegerão como essenciais para complementação e elucidação de fatos e que caracterizarão “as verdades do outro”, verdades que significarão um importante recurso para a reconstrução do olhar histórico dos interlocutores.

Um importante alicerce nessa reconstrução da História de Vida são os recursos utilizados socialmente para “marcar” fatos ocorridos, como os registros escritos que podem ter um caráter meramente burocrático para aquele que os produz; mas que podem conter importantes momentos vivenciados por quem os recebeu. Outros recursos comumente utilizados no cotidiano de registros são as fotografias e os vídeos. Esses recursos tomarão, no presente estudo, a característica de material de pesquisa, servirão como alicerce para rememoração e darão “corpo” ao que se define como análise documental.

Essa análise inclui certidões, registros escolares, boletins, fotos de diferentes momentos e situações. Diferencia-se na atuação do pesquisador, que não interpretará o registro antes do sujeito, mas na relação com este. É comum uma pessoa se debruçar sobre suas fotos de infância, junto com seus conhecidos, e iniciar um relato sobre aqueles registros. Nesse relato ela poderá falar de sua mãe, de seu pai, de sua família, ou da família que nunca teve, da sua primeira professora... O sujeito, ao deparar-se com o registro fotográfico de sua vida, remete-se a fatos reais e concretos. A leitura daquela realidade se dará com a correlação de questões que talvez não sejam percebidas de imediato, mas que estão intrínsecas à realidade: quem é esta professora? Em que escola estudou? Como eram as aulas? Como participava das atividades pedagógicas...? Esses fatos estão contidos na fotografia; embora não estejam escritos no registro fotográfico, estão armazenados no caminho percorrido pelo sujeito e

existem. Estão na memória. Nesse sentido, a História de Vida é também um registro recriado da memória individual e coletiva.

Identidade: busca-se nesta categoria organizar os fatos, elegendo a cronologia, o tempo, o espaço e a caracterização da história em uma seqüência lógica. É comum em relatos a vinculação entre fatos passados para justificar fatos atuais, recorrentes ou ainda muito próximos. Nesse sentido, cabe aos interlocutores elegerem a temporalidade que servirá de eixo norteador para a seqüência em que a História de Vida será registrada. A ordem dos fatos deverá obedecer a uma lógica que permita as correlações macro e microssistêmicas, preservando o olhar do sujeito investigado sobre essas correlações, para que sua identidade esteja presente como eixo norteador das análises.

É extremamente importante que essa temporalidade esteja presente na descrição, a fim de permitir as correlações existentes entre acontecimentos particulares e sociais. Santamarina (1994) argumenta:

El tiempo estará desde un primer momento presente en la referencia y en la connotación del relato. Será sin lugar a dudas uno de los ejes de la narración. Desde él, desde el tiempo, se articularán los recuerdos y los olvidos, la importancia de lo inconsciente que trabaja por debajo de la narración. En ningún caso será ajeno al relato, pero se define desde la perspectiva que lo comprime o lo sustantiviza con la arbitrariedad de la narración (p.277).

Memória individual e coletiva: onde as relações estabelecidas entre o sujeito investigado e o processo social vivido ocorrem como sustentação dos documentos analisados. A memória individual está contida na memória coletiva e a memória coletiva está contida na memória individual, como esclarece Santamarina (1994): *Trata-se de recrear procesos sociales a partir de la experiencia de como han sido vividos y pensados y sentidos por quien los cuenta. La propia experiencia modifica, en ambos, la mirada sobre el presente (p. 279).*

Considera-se que esta relação de mutualidade entre sujeito e contexto pode ser recriada, porém nunca reproduzida ou copiada; reconstruir fatos significa reconstruir sistemas de relação, de cultura, de valores. Pressupõe-se que *el individuo estructura su relación con la realidad través de las categorías lingüísticas y retóricas propias de su grupo. La realidad es percibida, clasificada y organizada por medio de las posibilidades del lenguaje. Lo colectivo está, irremediabilmente*

presente en cada individuo (Santamarina, 1994, p. 280).

Perspectiva: trata-se de perceber a relevância das informações e as relações existentes entre a história documentada e contada e o objeto de pesquisa. Torna-se fator primordial preservar a presença viva do sujeito investigado, não o deixando desaparecer diante dos fatos e documentos. Evidenciá-lo significa não se perder no contexto recriado, pois é ele que revela o sujeito e o sujeito é quem revela os fatos ocorridos. A narrativa deve evidenciar os conflitos, as diferenças, as classes, as categorias e a seleção, expondo assim as relações existentes.

Diante dessas categorias, busca-se a análise qualitativa dos fatos recriados, dos documentos recuperados e das vozes ouvidas, que são transformadas em novas vozes, pois na mesma dinâmica em que aquele sujeito particular vivenciou, relatou e interpretou sua própria história, outros sujeitos podem se reconhecer e descobrir como novas ou velhas histórias se constituem a partir de processos individuais e coletivos. A história não se reproduz, não se repete exatamente da mesma forma para esta ou aquela pessoa, mas encaminha aos fatores sociais e culturais que influenciam sujeito e contexto para que o trajeto de vida relatada se configure. Reconhecer-se no trajeto do outro significa ter mais questões para repensar o próprio caminho.

Para que o método de História de Vida se caracterize, considera-se primordial o estabelecimento da relação ética do pesquisador com a História de Vida e com o próprio sujeito investigado. Considera-se que as características desse método de pesquisa aproximam, sobremaneira, os sujeitos envolvidos. Faz-se necessário que firmem de forma clara uma relação ética, marcada desde o início da investigação pelo consentimento do sujeito cuja História de Vida será estudada e sistematizada. Essa relação consiste na participação efetiva do sujeito investigado em todo processo de reconstrução de sua própria história. O acompanhamento sistemático de todo o material discursivo é de extrema importância para que possa identificar e posicionar-se diante de afirmações ou negações que possam comprometer a sua percepção sobre os fatos relatados.

Pesquisador e pesquisado não se fundem; no entanto, ocupam o espaço de pesquisadores, com diferentes características. O pesquisador tem os preceitos acadêmicos a serem respeitados, portanto

organiza, viabiliza e media as buscas de informações. O pesquisado investiga por estar entrelaçado em sua própria História, desprendendo-se dos fatos e analisando, interpretando e ressignificando, constituindo-se e constituindo a pesquisa, por ser compreendido como sujeito social, nunca como objeto para ser estudado. Este é o princípio da co-participação.

A interpretação dos “dados” pesquisados não deverá sobrepor “as verdades” do sujeito, que não poderá “maquiar” as situações registradas, imprimindo sua fantasia sobre a realidade. Poderá relatar como modificaria ou gostaria que determinados momentos fossem vividos, mas não substituir esta reconstrução hipotética pelos fatos concretos vivenciados. Neste sentido, o pesquisador deverá adotar uma postura investigativa de proximidade e ao mesmo tempo de distanciamento, buscando não se envolver com o relato a ponto de substituir “verdades particulares e coletivas” relatadas por verdades “escolhidas”.

Torna-se essencial a autorização do sujeito cuja História está sendo estudada e sistematizada e dos demais participantes da História de Vida para que os fatos reconstituídos tornem-se públicos sem haver a identificação direta (nome, sobrenome, data de nascimento, filiação ou outros dados específicos) que possam levar o leitor à fonte de pesquisa. Faz-se necessário, no entanto, ter registros que demonstrem a existência do sujeito, tais como: cadernos escolares, agendas, diários, anotações, fotografias, diários de classe e outros que possam servir de sustentação necessária ao registro e à produção discursiva.

Diante do acompanhamento sistemático, pode-se dizer que esse método produz a possibilidade de escrever uma história a “quatro mãos”, revelando um universo social ainda maior, generalista, e ao mesmo tempo particular. A devolução de “dados” consiste, portanto, no acompanhamento e na escrita participante do pesquisador e do sujeito pesquisado que será sempre o primeiro a conhecer o discurso, a história produzida e a autorizar sua divulgação e socialização.



ABC Amber Text Converter Trial version

Please register to remove this banner.

<http://www.thebeatlesforever.com/processtext/abctxt.html>

CAPÍTULO III

UMA HISTÓRIA COM MUITAS VIDAS

UM PRIMEIRO OLHAR...

Um lugar como muitos outros... um prédio pequeno, cores claras, cercas de ferro bem pintadas, um botão que permite que se faça contato sem que se possa ver quem está do outro lado, apenas anuncia a presença, o interfone, conquista do mundo globalizado, preche de tecnologia. Segue-se em

frente, encontram-se obstáculos, as escadas. Um pequeno espaço entre muitas portas - o corredor. Muitas moradias naquele quadrado.

Um rapaz jovem, vinte anos, calças cheias de bolsos, camisa pólo, tênis, cabelo despenteado, abre a porta de seu apartamento, olha para o chão, estende a mão em direção a visita e fala: Oi, entre, eu estava te esperando.

A primeira entrada numa História que revelará muitas faces da existência daquele jovem.

O apartamento é pequeno, dois quartos, sala, cozinha, banheiro. Uma mulher termina a limpeza do banheiro, cabelos negros desajeitados pelos afazeres, um pedido de desculpas pelas roupas desarrumadas diante da visita. Uma criança, um desenho animado barulhento na televisão. Um homem, um pouco nervoso, curioso, quer saber o que está acontecendo ali, quer falar. Fala e interrompe.

Sentados à mesa, a mulher com as mãos ainda úmidas da limpeza - a Mãe; o jovem - o Filho; a visita - a Pesquisadora. No mesmo espaço, mas sem fazer parte do encontro marcado, o Homem - Padrasto e a criança - a irmã mais nova.

Sobre a mesa o gravador, o caderno de anotações, o roteiro, a autorização para que a pesquisa possa ser realizada. Explicações sobre os objetivos, a ética, perguntas... Respostas... Acertos...Assinaturas.

Tudo isto em tão pouco tempo, porém suficiente para entender a complexidade de iniciar um estudo com tantas vidas envolvidas. O receio das respostas às perguntas, das afirmações, da invasão, das revelações. Tempo suficiente para querer continuar e acertar...

Torna-se essencial lembrar que o hoje só acontece porque existiu o ontem, que o passado se modifica na lembrança e que o presente é ressignificado pelas memórias. Mas tudo isso só foi possível porque quando se traduz uma História de Vida, se fala mais do que a própria linguagem possa dizer. São sentimentos, são momentos, são satisfações e decepções, são possibilidades e freios, são vidas.

É o mundo dentro de cada um, e cada um imerso no mundo. Nesta dialética impossível de se representar com números, somente as fotografias foram capazes de revelar o sujeito contido na

História que o contém. Nessa perspectiva pretendeu-se mergulhar nos fatos relatados e buscar compreender a trajetória de um sujeito que revela em si tantos outros que foram submetidos e submeteram-se a um diagnóstico de Síndrome do Autismo.

A Historicidade dos diversos momentos vividos são essenciais para que se possa olhar para a “essência” contida no sujeito. Precisa-se, portanto, lembrar que na década de 80 a integração de pessoas com necessidades especiais foi colocada em discussão. Não surgiu por obra do acaso, e sim com caráter de movimento social, político, no combate às ações discriminatórias e excludentes, vindo ao encontro das proposições dos direitos humanos, da visão de “igualdade” de direitos e do conceito de “normalização”. Mas também surgiu para atender diversos interesses políticos e econômicos internacionais, que exerceram e exercem controle sobre os países que tal como o Brasil são considerados “em desenvolvimento”. O fato das agências de fomento financiarem os investimentos na educação do Brasil fez com que as normas e decisões internacionais sempre fossem implantadas em nosso sistema educacional pois esta tem sido a “contrapartida”.

Nesse contexto nasce uma criança, entre tantas outras que já existiam. Era um momento de muitas informações sobre a produção científica, principalmente nas questões clínicas, no que se refere à Síndrome do Autismo, mas poucas conhecidas, como já observado. Diferentes nacionalidades, com diferentes formas de olhar sobre o mesmo “fenômeno”. Olhares que produziram muitos estereótipos e conceitos que foram internalizados, tanto nas questões científicas quanto no senso comum, adjetivando o “jeito de ser” de cada pessoa.

São rótulos, marcas que vieram e que ficaram, tornando-se “natural” acreditar que os Alemães são rígidos, que os Italianos são calorosos, que os Franceses são econômicos, que os Japoneses são racionais e que os Brasileiros são... são... “Boa vida”. E “os Autistas?” Bem, independente da cultura, são ensimesmados. É assim que se ignora a existência, favorecendo a produção social da “patologia”. Desta forma, eliminam-se os sujeitos.

O caráter que estes estereótipos imprimem nas pessoas tornam-se fortes o suficiente para se acreditar na sua veracidade, e por isso não sucumbir ao legado é sempre um grande desafio.

Para além destas marcas postas socialmente, estes sentimentos e olhares que germinam precisam ser compreendidos porque não há como passar ileso diante da História de Vida de alguém que viveu o estigma. Poderia ser fantasia, mas não é. É realidade!

O ESTADO

Florianópolis, 02 de novembro de 1983 Ano 69 n° 20737 ed. 24 p. CR\$ 150,00

ASSALTANTE MARCA HORA

SC RECORRE A EMPRÉSTIMO

COM MÉDICO E ROUBA SEU CARRO p.6

EXTERNO DE 80 MILHÕES p.2

PARA JÂNIO, ELEIÇÕES ARGENTINAS.

SEPULTARAM INDIRETAS NO BRASIL P. 2

(...) sentenciou ontem o ex-presidente Jânio Quadros, ao manifestar em entrevista a sua confiança de que será direto o pleito que escolherá o sucessor do Presidente Figueiredo.

O ex-presidente garantiu: “não sou candidato sequer a juiz de paz ou a inspetor de quartirão”.

PRÉ - ESCOLAS RECEBEM RECURSOS p.11

O secretário de Educação Moacir Thomazi autorizou ontem o repasse de CR\$ 26 milhões 174 mil a diversas prefeituras municipais do Estado, com a finalidade de aumentar as oportunidades de educação pré-escolar...

(...) Essa forma de assistência tem passado por uma evolução, sofrendo, em primeiro lugar, a influência das mudanças sociais, como a migração para as grandes cidades, a modificação de estrutura da família, a falta de espaço para as crianças e o trabalho da mulher fora do lar. Mais recentemente sofreu a influência do resultado de novas pesquisas da psicologia, com suas repercussões na área pedagógica. As influências mais modernas são as descobertas do desenvolvimento biológico e do funcionamento do sistema nervoso das crianças.

Privé p.15

Grupo Los Angeles faz apresentação na Ilha de

Duas elegantes Senhoras, foram vistas

Santa Catarina. P.15

adquirindo modelos da coleção verão 84,

na boutique Privé.

FORA DE HORA p.4

No final da tarde de ontem, quando compreensivelmente a maioria dos professores, estudantes e servidores já havia antecipado seu feriado, a Associação dos professores da UFSC realizou uma convenção destinada a compor a lista sêxtupla de candidatos à sucessão do reitor Ernani Bayer.

Cerca de 100 pessoas presentes compuseram a lista em nome da comunidade universitária, integrada de 15 mil membros.

Uma moeda da qual muitos nem se lembram mais - O Cruzeiro. Jânio Quadros ainda exprimia suas

opiniões sobre a política nacional e internacional. A psicologia fazia descobertas “úteis” à pedagogia. As senhoras da sociedade freqüentavam butiques e a UFSC elegia um novo reitor.

Vinte e um anos atrás...

O Princípio...

A História inicia assim: Florianópolis, 2 de novembro de 1983, feriado nacional -Finados. A mãe é levada à maternidade, o bebê chora, nasceu! Os exames são feitos e o Apgar é 9 no primeiro minuto e 9 no quinto minuto . Ele é “Normal”, como o parto, como a irmã, como o vizinho...

A chegada do bebê é acompanhada pelo Pai e pela irmã mais velha, vinda de uma gestação igualmente tranqüila.

A criança cresce amamentada ao peito, com acompanhamento pediátrico, vacinas, mamadeiras, fraldas. Tudo parece transcorrer dentro do esperado. E o que mais se espera, quando se está grávida? Naturalmente (de novo) um bebê perfeito e com saúde.

É preciso lembrar que a chegada de uma criança não é um ato qualquer, seja para aqueles que planejaram e possuem condições emocionais, físicas e econômicas para o provimento do novo integrante da família, seja para aqueles que não dispõem de nada que garanta que aquela vida vai “vingar”. É um acontecimento que mobiliza ou até imobiliza, mas não há como imaginar um nascimento na inércia. O bebê nasce, fique ele ou não junto com sua família, o movimento provocado pelos nove, sete, oito meses gestacionais acontece!

Um bebê provoca preocupações, roupas para vestir, chá-de-bebê, fraldas, muitas fraldas sejam estas de pano duramente lavadas no tanque ou as confortáveis e caras fraldas descartáveis. Uma coisa é certa, nunca mais as pessoas envolvidas naquele nascimento serão as mesmas, esta nova experiência transformará a todos os envolvidos. Neste caso, estamos falando de um Menino Misterioso, é assim que ele se chama aqui, foi assim que escolheu, alusão à sua infância, marcas de um diagnóstico de Autismo. Aqui ele pôde fazer esta opção.

Este bebê precisará de alguém que o assista, que o eduque, que o acompanhe. O

Menino Misterioso aos 08 meses sentou, aos 10 meses (era obeso) engatinhou e com 1 ano e 4 meses andou. Andou, correu, mas...não brincou! Não, não brincava” (...) ele choramingava, mordida, não gostava de brinquedo, relata a Mãe.

Uma fotografia que revela o primeiro ano de vida do Menino Misterioso é uma festa! A mãe o ampara sentado sobre a mesa com um chapéu em cone na cabeça, à sua frente o bolo. A mesa é farta, salgadinhos, docinhos, enfeites, refrigerantes, pessoas...A família. A imagem de uma festa, como qualquer outra, para quem não participou do evento, mas capaz de trazer à tona recordações, de que ele nesta época já não brincava, ficava assim no colo, alheio, diz a Mãe. Deixa ver...Essa daqui é minha Tia, essas daqui são minhas primas, é a minha festinha de um aninho. Eu não me lembro bem como que era, mas era uma festa que estava meus familiares por parte de pai, que morreu, e de mãe que esta viva até hoje, recorda o Menino Misterioso.

Uma nova imagem trai esta lembrança, trata-se de uma cama de casal, o Menino Misterioso está sobre a cama cercada de brinquedos, olhando para o retratista com um sorriso enorme estampado no rosto. Ele brincava ou não brincava? Não, não brincava, aqui é o dia da festa de um aninho, os brinquedos que ganhou. Afirmo a Mãe.

O que faz a família e seus convidados não desistirem? Se não brinca, porque ganha brinquedos? Que efeito é este que causa na família a necessidade de que uma criança brinque?

E o Menino Misterioso que não brincava, mas mordida... O que ele diz disto?

Brincando? Eu me sentia... eu me sentia... totalmente relax assim, como se eu tivesse feito uma massagem brincando, também como se eu... como se eu... como se eu... brincando eu me sentia como se eu fosse um pássaro, voando e brincando.

Brincar parece ser um ato corriqueiro para as crianças, mas não o é. É uma ação que demanda aprendizagens sociais. Cada criança brinca de uma forma, desenvolve brincadeiras, inventa, cria um “jeito” seu de brincar.

A sensação de brincar descrita pelo Menino Misterioso revela algo que nunca havia encontrado. Para ele brincar tinha uma conotação singular. É uma descrição tão viva sobre o brincar na infância, tão

recheada de informações, que sem muitos detalhes é capaz de proporcionar ao interlocutor a sensação experimentada por quem a descreve. Para compreender do que falo, feche os olhos, imagine que todos os seus músculos estão vagarosamente relaxando, perdendo os pontos de dor, não escute barulhos, esqueça-os. Agora voe! Esta sensação foi descrita nesta intensidade, por alguém que segundo as descrições médicas não brinca funcionalmente com objetos, e que segundo a teoria da mente necessita ser treinado para fazê-lo, como mencionado por Camargos (2002):

Brincadeira funcional com mais de dois exemplos. Neste nível a criança deve demonstrar capacidade de estabelecer uma brincadeira funcional com mais de 3 exemplos por um período aproximado de 10 minutos com cada sets de brinquedo (p. 73)

Mas outras leituras são possíveis para este mesmo ato. Vygotsky (1995) o brinquedo é uma atividade essencial para as crianças, é nele que podem experimentar as emoções, as frustrações, e principalmente compreender e internalizar os processos sociais que envolvem adultos e crianças. O faz-de-conta, o brincar de casinha, imitar a professora são atividades imaginativas essenciais, sociais e fundamentalmente inteligentes que mediam as relações intra e interpessoais.

Na História de Vida do Menino Misterioso, brincar significa mais do que uma ocupação entre as refeições: significava ter liberdade! Liberdade de brincar com outras crianças (...) É também uma liberdade de brincar. A liberdade de brincar com eles. Era uma liberdade que eu tinha, relata o Menino Misterioso.

Esta explicação só foi conhecida vinte anos mais tarde, naquele momento não havia como expressar o que sentia ou como se sentia.

Mas os livros, os médicos, os conhecidos ou até mesmo a vizinha, alguém sempre se autoriza a interpretar o comportamento alheio. O desenvolvimento de uma criança é observado pelos adultos, principalmente por aqueles que são responsáveis por seu provimento. A comparação com outros filhos, com primos e até com crianças que vêm na rua torna-se inevitável. Alguma coisa insistentemente alerta a Mãe que algo não vai bem. Seu filho precisa de ajuda. Ele não brinca como a filha.

O Menino Misterioso já estava com três anos quando a primeira sirene soou. Não brincava como os outros, e também não falava, dizia algumas palavras sem contexto, não era possível compreendê-lo, conforme registra o prontuário hospitalar: *Fala: até três anos não se entendia nada, era como se tivesse uma linguagem própria. Controle esfínteriano normal. É um garoto de comportamento estranho.*

A preocupação se acentua, a Mãe que já não era mais de “primeira viagem” traduz: há algo errado. Ele não brinca, ele fica sozinho, ele morde! Uma vizinha aconselha que procure uma instituição especializada para essa criança, cuja filha já estava lá. Indica, explica e, a Mãe da “criança que não brinca, mas morde” vai até a instituição especializada para crianças assim.

Surge então seu primeiro diagnóstico conforme registros encontrados em seu prontuário Hospitalar: *Avaliação Inicial em 1987, com 3 anos e 7 meses de idade cronológica: Pré escolar rendendo como deficiente mental a nível moderado associado a distúrbio psiquiátrico de etiologia a esclarecer. Conduta: necessita de educação especial.* (grifo nosso). Embora tenha recebido este diagnóstico, não ingressou na instituição. Tratava-se de um ofício encaminhado para o um médico psiquiatra por uma instituição de “educação especial”.

A Mãe não sabe explicar porque, mas naquele período ele permaneceu em casa. Tem dificuldades em recordar de fatos mais específicos sobre o desenvolvimento de seu filho. Um longo caminho estava por vir.

Os registros em seu prontuário Hospitalar demonstram a situação que vivenciava: *na gravidez a mãe brigava muito com o marido, ele usava drogas (maconha, cocaína)*, resumia o médico em suas anotações.

Em 1986 o casal se separa, a Mãe e o Pai já não moram na mesma casa, o menino fica com a Mãe, a irmã mais velha e a Avó.

DIÁRIO CATARINENSE

Ano II n° 564 Segunda -feira, 16 de Novembro de 1987

Cz\$ 20,00

PRISCO PARAÍSO

A HISTÓRICA VITÓRIA DAS DIRETAS p.13

Contrariando todas as expectativas, que oferecem uma leve vantagem à articulação comandada pelo Palácio do Planalto, a comissão de sistematização aprovou ontem a tese do mandato de quatro anos, viabilizando a primeira etapa, diretas para presidente em 88.

ESCOLAS PÚBLICAS ABREM MATRÍCULAS P.19

Secretaria da educação tentará não deixar nenhuma criança de 7 a 14 anos sem aula, inclusive as portadoras de deficiências.

Florianópolis - Inicia hoje e vai até o dia 18 de dezembro o prazo para a realização de matrículas das crianças de sete a 14 anos no 1 grau nas escolas públicas de Santa Catarina.

A campanha da Secretaria Estadual de Educação - Em 88 nenhuma criança, independente de ser deficiente física ou mental, ter documentação ou condições de comprar material e uniforme escolar, não importa sequer se a escola possui capacidade física e recursos humanos. O único pré-requisito para o ingresso na primeira série é ter sete anos completos ou completá-los até o dia 31 de Julho. (...) **Os menores portadores de deficiência física, auditiva, visual ou mental, serão atendidos na própria escola** com assistência da Fundação Catarinense de Educação Especial e **quando o problema for muito grave serão encaminhados a escolas especiais. (grifo nosso)**

“Nós queremos ver todas as pessoas, independente da idade dentro das escolas, mas queremos que o governo dê condições para isso”. Esta declaração é da Presidente da Alisc (Associação dos Licenciados de Santa Catarina), Ana Aquini, que não concorda com a campanha da Secretaria de Educação.

Ela prossegue: “Além disso, vai permitir que as crianças portadoras de deficiência fiquem sem educação especial, já que poderão permanecer em salas de aulas com as outras crianças normais, que tem mais facilidade de aprender”.

Dieese prevê inflação de 400% em 87 p.23.

Na UFSC

O Ministro Luiz Henrique, da Ciência e Tecnologia estará em Florianópolis na quinta-feira, dia 19. Viajará acompanhado pelo secretário de Informática e os Presidentes da Finepe e do CNPq. O objetivo da viagem é o encontro coma comunidade científica e acadêmica da UFSC (...).

A moeda é modificada, ao final do mês o salário é pago em Cruzados. A Secretaria de Educação do Estado lança a Matrícula Compulsória. A Inflação alcança altos índices, a economia implode. A crise do País em desenvolvimento é uma dura realidade. Aquilo que Jânio Quadros havia anunciado se realiza. A UFSC investe na comunidade acadêmica.

Caminhos...

Florianópolis, 1987, ano em que o Menino Misterioso continua sua trajetória no âmbito clínico/institucional.

São prédios térreos, grandes jardins, longas retas que encaminham para a porta de entrada. A instituição. Chegando nela, Mãe e filho passam pelos procedimentos necessários, triagem e avaliação.

Após as perguntas sobre o desenvolvimento do Menino Misterioso e os motivos pelos quais a Mãe foi buscar ajuda na instituição, ou seja, depois de relatadas “as queixas” novas solicitações são feitas, entre estas a necessidade de chegar a um diagnóstico. Veio então o encaminhamento para o médico. Novos prédios em busca de respostas.

Um prédio branco por fora e ainda mais branco por dentro, desinfetado, limpo, livre de contaminação, móveis leves e fáceis de locomover. Pessoas de branco, colares pouco convencionais no pescoço, o estetoscópio. Hospital, um ambiente comum à Mãe que trabalhava na área da Saúde. Desta História ela recorda tudo com detalhes.

Folhas para serem preenchidas, os protocolos. Um estranho de branco, mais um entre tantos, este porém é fundamental para o diagnóstico que seria anunciado: o médico. Solicita exames, vê

e anuncia os resultados.

Quando se trata do diagnóstico de Autismo normalmente não existem achados neurológicos, físicos ou biológicos, a síndrome é caracterizada “manifestações” comportamentais e relacionais. O que naturalmente deve ter ocorrido no primeiro contato que a instituição fez com a criança foi a falta de condições técnicas de chegar ao diagnóstico definitivo, mesmo porque atribuir um diagnóstico de distúrbios psiquiátricos para uma criança de três anos e sete meses deveria ser algo incomum.

O médico que solicitou exames pesquisou o caso, enfim o diagnóstico: (...) ele tinha todos os exames “normais”, a instituição que em 1987 havia efetuado o primeiro diagnóstico, orientado pelo médico Psiquiatra, fez o diagnóstico de Autismo, relata a Mãe.

Mas e o que seria Autismo? Não eu não sabia o que era. Daí eu procurei, fui lendo aqui, ali... Não fiquei desesperada, sou calma. Reiterando sua disponibilidade em ajudar o filho. O que significa ter sido calma? Pressupõe algo que causasse medo, agitação ou pânico?

Vale ressaltar que naquele momento, a dificuldade de se chegar ao diagnóstico de Autismo era uma realidade. Havia pouca informação e os manuais de diagnóstico não eram utilizados em larga escala.

A ênfase nas causas da “patologia” levavam as mães a culparem-se pelo diagnóstico do filho. O bebê com saúde “desaparece” e em seu lugar surge uma criança com problemas.

A criança continua crescendo, “saiu das fraldas” como se diz. Tecnicamente conseguiu o controle de esfínteres. O diagnóstico foi feito, e está matriculado na “escola especial”. O grupo no qual foi inserido chamava-se Distúrbios de Comportamento.

Lembranças...

São vários prédios interligados, térreos, tijolos à vista, a cor alaranjada predomina. Jardins e flores, espaço...Muito espaço. Cada prédio tem um nome que identifica o trabalho que desenvolve. A “escola especial”.

Em 1987, o Menino Misterioso está com quatro anos, inicia na “escola especial”. A chegada é tranqüila, a mãe o acompanha. Os professores o recebem, conversam com eles. A mãe sai, vai embora. Ele chora. Os Professores o confortam. Ele fica. Eu fiquei... Eu fiquei com o professor e a professora, fiquei calmo e conversando, o professor me apresentando. Chorei...Chorei um pouquinho, mas depois disso eu fiquei com eles, me acostumei, diz o Menino Misterioso.

São muitas salas, muitas pessoas diferentes, crianças que são chamadas de deficientes, os PC, os Transtornos, Os DM , enfim todos têm ou suspeita-se que tenham uma “deficiência” e lá estavam para que fossem “atendidos”.

É curioso que na lembrança de uma das professoras do Menino Misterioso, nesta época ele fosse uma criança sem defesas, os outros alunos facilmente o irritavam, o provocavam... Mas seu diagnóstico era de Autismo, ele deveria estar alheio ao relacionamento, a reciprocidade. Esta não era uma questão pensada tecnicamente, a falta de conhecimento sobre as questões diagnósticas era evidente, embora a instituição fosse renomada.

O Menino Misterioso iniciou no grupo denominado de Distúrbios de Comportamento, em que todos os alunos do grupo tinham “distúrbios”, cada um o seu é claro, nem todos tinham o mesmo diagnóstico, mas todos tinham “distúrbios”. A supervisão do trabalho era efetuada por uma fisioterapeuta e um psicólogo não havia pedagogos atuantes no trabalho, apenas professores em sala de aula. Afirma a Professora:

Quem orientava era a pessoa que criou o projeto, era uma fisioterapeuta que fazia mestrado na linha comportamental e um psicólogo (...) O pedagogo cuidava para ver se o aluno estava recebendo cesta básica, se estava bem cuidado... Essas questões que o Assistente Social engloba.

As definições pelos caminhos ou rumos do trabalho eram individualizadas, não se pensava em equipe. Os técnicos - profissionais que tinham formação em áreas como fisioterapia, psicologia, fonoaudiologia, terapia ocupacional e pedagogos que não estavam em sala de aula - pensavam o

trabalho a ser executado pelos professores; as bases teóricas seguiam a tendência daquele momento histórico da “educação especial”, o behaviorismo. Todo trabalho era comportamental, se utilizava Skinner como base. Tanto que nos chegamos usar com esses alunos análise de tarefa, reforços comestíveis, reforço social, diz a Professora.

As questões educacionais, como os conteúdos escolares, ficavam em segundo plano, esquecidas pela compreensão de homem e mundo que se preconizava para alunos da “educação especial”. O anseio era de que esses alunos “evoluíssem” nas questões comportamentais, que deixassem de ter “maneirismos” como o agitar das mãos repetidamente, chamado de movimento de *flap*, girar em torno do próprio corpo, centrar-se em apenas um aspecto ou ponto específico de um brinquedo, como por exemplo girar somente as rodas de carrinho sem produzir o som do “brum, brum”, e empurrá-lo no chão, que participassem de brincadeiras de forma coletiva, que falassem de forma coloquial, enfim que todas as características já descritas que compõe um diagnóstico de autismo deixassem de existir no comportamento daquelas crianças, pois estes eram considerados anti-sociais, fora do padrão, não estavam de acordo com as escalas de desenvolvimento utilizadas para considerar uma criança “normal”.

Porém, com a retirada destes comportamentos, esperava-se que obtivessem à chamada “qualidade de vida”, e para isso precisavam saber cuidar de sua própria higiene, das suas roupas, do ambiente onde viviam. Isto significava aprender a ser independente nas tarefas cotidianas. Cuidar de si tornava-se fundamental. Aprender a comportar-se da mesma forma que outras crianças consideradas “normais” tornava-se imprescindível, e todos os esforços ficavam voltados a estas aquisições.

O olhar sobre o processo...

A importância atribuída ao diagnóstico e o processo escolar que direcionava as aquisições das atividades da vida diária pareciam criar uma barreira entre o que estes alunos efetivamente poderiam aprender e a compreensão que os profissionais tinham sobre o desenvolvimento deles. Não havia nada que impedisse que profissionais os avaliassem sempre da mesma maneira. Avaliações parciais e

fragmentadas estavam presentes e constituíam a prática da instituição. Observa-se por meio da análise do prontuário da criança no hospital uma seqüência de visitas para fazer exames, inclusive um encaminhamento médico pedindo atendimento a um Instituto de Audição e Terapia de Linguagem, que se destinava muito mais ao trabalho com surdos, que não ofereceu o atendimento solicitado por que, conforme justificaram, *não encontraram dificuldade de fala para oferecer o atendimento* (17/07/1990). O atendimento não foi oferecido por que falava, oralizava, mas seu comportamento social muitas vezes ficava comprometido pela dificuldade em se fazer entender e entender o outro.

É assim que explica as tais mordidas: Mordia uns amigos lá da escola que não me davam atenção, não me davam bola (...) fazia isso quando não me chamavam pra brincar, ficava nervoso e mordia eles (Menino Misterioso).

Se a ausência de estratégias para superar a dificuldade de comunicação impedia uma relação mais efetiva com as outras crianças na escola, a saída era brincar sozinho. Este brincar produzia a mesma sensação de *relax* de quando conseguia inserir-se em brincadeiras coletivas. A “escola especial”, conduzida pelo olhar do diagnóstico, traduzia este brincar sozinho como uma forma de isolar-se, ou seja, ensimesmar-se.

Pode-se pensar que isto fosse simples, mas os professores estavam diante de crianças que tinham como principal característica à “inadequação” de comportamentos sob a ótica social. Balançar o corpo, fazer movimentos repetitivos com as mãos quase alçando vôo, morder-se, não olhar nos olhos de seu interlocutor... Isto se transformava em uma síntese e ao mesmo tempo na totalidade da vida daquelas crianças.

Algumas destas características estavam presentes no comportamento do Menino Misterioso, que hoje consegue explicá-las, de forma tranqüila, justificando alguns dos comportamentos julgados “inadequados”, por exemplo: Lembro que na infância eu balançava para me acalmar, embora os professores o impedissem de balançar julgando que estava “nervoso” e que o balançar o agitava ainda mais, então pediam que parasse. Eles diziam, completa o Menino Misterioso: *Calma, não precisa balançar, calma*. A interpretação equivocada daquele comportamento, que em verdade

servia como uma “válvula de escape” para a ansiedade, levava-o a outras manifestações ainda menos aceitáveis socialmente, tal como morder o dedo polegar com tamanha insistência que um calo foi se formando sobre a pele.

Embora estejamos totalmente acostumados a comportamentos como o sacudir de uma das pernas cruzadas, roer a tampa da caneta quando sentados em entediadas aulas, ou outras tantas “manias” que podemos perceber cotidianamente nas pessoas, não conseguimos suportar aquilo que se chama “estereotípias”, pelo simples fato de que estas pessoas por nós observadas não têm um diagnóstico firmado. Isto as habilita a manifestar sua ansiedade da forma que puderem.

A falta de informação e capacitação era evidentes e causavam um vácuo entre o pensar e o fazer. Pensar o que, além do fato de que as crianças daquele grupo eram desajustadas? Fazer o que, além de tentar treiná-las e ajustá-las? A ausência de bibliografias que tratasse de questões pedagógicas levava à busca pela literatura médica que falasse sobre os sintomas, ou seja, sobre o diagnóstico, mesmo sabendo-se que aquela linguagem clínica muitas vezes não correspondia às expectativas por não trazer respostas às questões da sala de aula. Confirma a Professora: Nos não tínhamos acesso...Tive acesso ao Gauderer, mas era só clínico, não tinha nada educacional, nada que dissesse como trabalhar com essas crianças.

As visões behavioristas e as discussões sobre as perspectivas da “educação especial” nesse período contaminavam as salas de aulas de valores que para o momento eram reais, constituíam-se palpáveis, os comportamentos “inadequados” dos alunos estavam ali, os livros reiteravam que tais comportamentos faziam parte de uma patologia. Diante disto, o “cuidar” tomava a forma mais concreta de educação que se podia experimentar, pois, até mesmo o “treinamento” ficava comprometido e ineficaz diante do contexto da sala de aula.

Na época tinha o assistencialismo. Estava impregnado o assistencialismo então não era dada ênfase ao conteúdo acadêmico, a conteúdos a atividades elaboradas com objetivo de alfabetizar e integrar no ensino regular. Todo trabalho era comportamental (Professora).

A distância entre as famílias dos alunos e a instituição configurava um afastamento que de certa

forma desresponsabilizava os pais do acompanhamento escolar, mas também parecia servir de alicerce para resguardar as fragilidades do trabalho que era desenvolvido. Relata a Professora

Evitava-se de chamar os pais para fazer queixas ou conversar porque os orientadores também não sabiam muito que fazer, se o pai dissesse: bom você está reclamando desse comportamento, e o que eu devo fazer? Eles também não tinham muito que dizer, também não sabiam. Era uma política da instituição na época, tinham uma certa aversão das famílias; como não tinham o que dar de retorno para as famílias os mantinham distantes.

Todas estas questões estavam intimamente ligadas, levando a muitos equívocos durante o processo escolar, inclusive no momento de avaliar o aluno. Os testes fundamentavam a ação avaliativa, como se pudessem responder às questões sobre as “inadequações” de comportamento dos alunos e sobre as “evoluções” que poderiam estar demonstrando. Era preciso medir, saber com certeza qual a idade de desenvolvimento de cada um. Este era o recurso fundamental para poder continuar a programação pedagógica da instituição, embora estes testes fossem padronizados e utilizados para todas as crianças independente do diagnóstico e de suas possibilidades de respondê-los. Diz a Professora:

Na verdade não se tinha uma forma específica de trabalhar, muita coisa a gente conseguia no ensaio-e-erro, e quando chegava numa avaliação dessas atividades por não ter um conhecimento mais aprofundado não se sabia se esse indivíduo era um autodidata e estava aprendendo por si ou se a forma como agente estava fazendo estava dando resultados.

O currículo que se aplicava estava tão voltado aos afazeres, ou seja, aos AVDs, que foram criadas algumas salas ambientes onde cada espaço enfatizava áreas específicas: existia a sala de dramatização, sala de psicomotricidade, entre outras. Uma destas salas, segundo os relatos colhidos, a mais utilizada, era a que reproduzia uma casa, contendo uma cama, roupas de cama, um sofá, uma pia, fogão, geladeira, tudo para que naquele ambiente os alunos aprendessem a cuidar da casa.

Era entediante! Imagine todos os dias levar as crianças para arrumar a cama, lavar a louça, varrer o chão... Pior, arrumavam uma cama na qual nunca dormiram, então não tinham intimidade com aquele ambiente. Era só treinar, treinar ali para reproduzir em casa. Eles faziam aquilo com muita má vontade. (Professora).

Parece compreensível que não fosse uma atividade agradável, principalmente porque estas crianças tinham em média 5,6 e 7 anos. Talvez aprender os afazeres domésticos realmente não fosse de interesse delas.

Sentimentos e ressentimentos...

Na continuidade da entrevista, observa-se que a voz da Professora vai sumindo, sumindo e cessa. Após alguns instantes retorna, e o relato, revivido, vem à tona. A sala parece ficar quente, o ar fica escasso, e as lágrimas teimam em aparecer:

Tinha dias que me sentia tao desesperada com a situacao que eu achava que iria ficar louca. Eu chegava a sentar no chao no canto da sala, olhava para as criancas, um se balancando, o outro gritando... aqueles gritos desencadeavam uma grande agitacao em todos nos. Sentia vontade de sumir! Ninguem para me dizer algo ou me dar uma luz. Persistia ali por eles, pelos alunos, sentia que precisavam de mim. Eu brigava muito com a equipe, nao concordava com as atividades e com aquele treinamento de ratos, porque era isso, era treinamento de rato de laboratorio. Mas nao era ouvida. Eu pensava ;°Meu Deus sera que ninguem ve que isto aqui nao vai levar a gente a lugar nenhum?;± Eu percebia que o Menino Misterioso tinha muitas possibilidades, mas eles (os tecnicos) achavam que eu estava fantasiando. As relacoes tomavam tal forma que eu tinha medo dos meus superiores.

As relações de poder ficavam evidentes! Os “superiores” eram aqueles que tinham diploma de nível superior, eles que supostamente sabiam mais e cujas decisões eram inquestionáveis. No entanto, neste espaço de constante conflito havia manifestações de resistência. Pode-se perceber no relato da Professora inúmeras situações onde demonstra sua crítica ao que estava acontecendo e às orientações que ela recebia, mas a falta de conhecimento aumentava a distância entre os que projetavam e elaboravam as pautas de trabalho e aqueles que “serviam”, que as executavam.

De certa forma, este foi o grande espaço de contradição. Os erros eram vistos e percebidos por alguns professores, que não sabiam modificar a situação, não conseguiam “fazer diferente”. Estes “procedimentos” vistos como educativos não nasciam de profissionais descompromissados, mas da forte influência teórico-metodológica daquele momento histórico. Esta forma de “educação” estava legitimada como a forma mais adequada de trabalho para estes casos, em todo o mundo. Não se tratava de negligência e sim da credibilidade que depositavam em tais teorias de cunho behaviorista e das leituras que faziam da própria teoria. A dificuldade de encontrar professores para estas turmas dos “Transtornos” era grande, e isto fazia com que fosse atribuído um *status* de competência àqueles que

atuavam com estes alunos. Levava também alguns professores a nunca quererem ser capacitados para trabalhar nesta área, pois se soubessem o que fazer poderiam ser chamados a assumir tais turmas e isto era visto como um castigo.

Era muito estranho porque ao mesmo tempo em que tinha o status da competência quando se tinha um aluno Autista, por outro lado era um tabu. Alguns professores não queriam nem passar perto da sala. Eu percebia que muitos profissionais não queriam nem saber o que era transtorno, autismo... Para não correr o risco de ter que trabalhar naquela turma. Quando não se queria que um desses profissionais continuasse a trabalhar ali, a forma mais fácil de retirá-lo era pedir que trabalhasse nestes grupos. (Professora)

Enquanto isso, o Menino Misterioso aprendia a arrumar a cama... Ele era de certa forma popular entre os profissionais, pois usava uma estratégia de relação que se tornou eficiente. Como sempre demonstrou excelente memória, decorava o nome de todos e os utilizava para cumprimentar as pessoas logo que os via. O fato de lembrar do nome dos profissionais o tornava, aos olhos deles, um menino mais simpático e inteligente.

Ele sempre teve um bom relacionamento. Por que ele sempre teve uma boa memória então ele sabia o nome de todo mundo. Por exemplo, ele sempre se referia ao outro pelo nome, sempre usando o nome da pessoa. Era uma coisa bem marcante! (Professora)

Outras características importantes do Menino Misterioso marcaram sua História, como seu interesse por jornais, o que causa grandes indagações para os Profissionais identificados com a perspectiva clínica. Afinal, refere-se a uma criança que pouco ou nunca se relaciona com as pessoas na forma “habitual”, aceitável socialmente, mas que em muitos casos alfabetiza-se “sozinha”. É importante que se possa pensar sobre isso, primeiro porque a relação “habitual” a qual se refere significa aconchegar-se no colo da mãe ou dos cuidadores, beijar no rosto, sorrir, olhar nos olhos, brincar, demonstrar reciprocidade; mas no entanto não se avalia como relação social interar-se do mundo por meio da leitura de um jornal. Ler as notícias, saber o que ocorre no mundo não poderia ser uma estratégia de relação com o que está fora do sujeito?

Ler e escrever é, sobretudo, uma atividade humana inteligente, que pertence a um sistema de relações que carrega em si uma enorme parcela de vivências sociais. A função da escrita é social, e é assim que nos conectamos com o mundo das informações sistematizadas e das relações sociais.

Ele lia, mas não apenas lia, repetia para as pessoas o que lia, ele transmitia a notícia, ele colocava o outro em contato com o mundo, mas ele era avaliado como ensimesmado, Autista. Ele não era âncora de jornal, tinha um diagnóstico, portanto não estava autorizado a fazer aquilo que outros faziam como profissão. Quantas pessoas estavam alienadas do mundo, sem contato com a leitura de um jornal e que não tinham diagnósticos, muito pelo contrário, eram eleitos educadores.

Os jornais eram grandes companheiros do Menino Misterioso, com eles conquistava liberdade, fugia de casa para buscá-los mesmo que de forma “ilícita”. Isto uniu escola e família algumas vezes, a Mãe desesperava-se com a “mania” do filho:

Ela (a mãe) era muita preocupada com o futuro dele, ela sempre nos relatou dados bastante significativos sobre o comportamento dele em casa. As fugas dele para pegar jornal, roubar jornal na quitanda. (Professora)

Gostava de todos os jornais, nos quais preferia ler as páginas de economia, matérias sobre educação e as colunas sociais. O Estado e Diário Catarinense eram um grande objeto de desejo. Este interesse não era valorizado, apenas admirado, fazia parte do diagnóstico.

E assim, neste olhar sobre o sujeito, a instituição de “educação especial” que o Menino Misterioso freqüentava, declarou em uma de suas avaliações:

Escolar com características de distúrbio autista apresenta melhoras em seu nível de linguagem expressiva, bem como seu contato afetivo com a mãe e também com os adultos significativos. No entanto, necessita de cuidados constantes no manejo das condutas (distratibilidade, desorientação temporo-espacial e estereotipias) por parte dos educadores, bem como de sua mãe e responsável (avó).

É impossível não lembrar que uma das características do qual o Menino Misterioso se orgulhava é o fato de não precisar de relógio. Este instrumento de medida de espaços de tempo do qual a maioria das pessoas são extremamente dependentes para ele não passava de um objeto supérfluo. Ele também não consegue explicar como, mas o fato é que sempre conseguiu dizer exatamente que horas eram, a qualquer hora do dia, sem usar como referência o sol, e tudo isto com a máxima precisão. Neste ponto surge, a pergunta que não quer calar: a qual dificuldade “temporo-espacial” se referiam aqueles que o avaliaram?

Nem mesmo no momento da avaliação sua alfabetização era considerada; as “condutas”

sociais estavam acima das realizações. As formas de avaliação, os instrumentos utilizados não facilitavam outras percepções, eram respostas únicas e absolutas. Inquestionáveis.

Utilizávamos a Escala Portage, o teste de Binet, mas o interessante é que eram utilizados para todos mesmo que não tivessem problemas parecidos. Independente de quem era. Se tínhamos uma clientela com prejuízo motor como poderia aplicar uma escala que só se preocupava com respostas motoras? Mas isto era feito. O aluno nunca poderia avançar para outro atendimento, porque nunca poderia responder de outra forma. Não podia mudar ou adaptar a avaliação. O Menino Misterioso não tinha problemas motores, mas era ecológico, isto já era o suficiente para reprova-lo na área de linguagem, via-se como uma simples repetição sem significado. Não existia mediação. Era acertou, acertou, um reforço e acabou! (Professora).

Esta Professora em especial compreendeu ao longo de seu trabalho estas questões e consegue atualmente fazer esta análise, mas lembra-se do quanto era imprescindível ensinar-lhe colocar sapatos, por exemplo:

Era interessante, ele era uma criança interessante, mas supertimido, uma característica assim que me marcou muito e que ele nunca calcava sapato, vinha sempre descalço, era um sofrimento muito grande da mãe que ele não colocava nenhum calçado nos pés. Foi até o primeiro trabalho que a gente fez com ele que ele calcasse algum sapato porque no inverno ele vivia resfriado, vivia resfriado. E também ele trazia muito conteúdo de jornal que ele lia, ele sempre leu muito jornal, sempre vinha com notícias de jornal, de televisão, os jingles que ele ouvia na televisão.

É assim que o diagnóstico se torna maior que o sujeito. Todas as suas representações deixam de ser sua leitura e ação sobre o mundo e passam a ser comportamentos anti-sociais ou sociais.

Ele lia com cinco anos, e nós não sabíamos alfabetizar! Ele tinha uma memória fenomenal, era evidente que não podia ficar num trabalho limitado ao controle de comportamento, isso era ficar deficientizando o aluno ainda mais (Professora).

O conflito entre o que deveria ser feito e o que se visualizava no dia-a-dia com o aluno foram alavancas para que ele pudesse salvar-se do que estava posto. Neste sentido a Professora exerceu um papel fundamental. Sua ressignificação, mesmo que leiga à situação, lhe dava a possibilidade, por exemplo, de pensar no isolamento descrito clinicamente, como timidez, e que isto poderia ser aceito como “normal”, ou seja, a timidez poderia ser socialmente aceita, o isolamento não. Esse posicionamento

por parte da Professora devem ter sido percebido pelo aluno, motivo que provavelmente fez com que o Menino Misterioso a indicasse como a Professora que poderia falar sobre sua História na “educação especial” - ele a elegeu, a autorizou para tal.

Eu acredito que não se via o sujeito como uma criança se via a patologia, esse e o autista. É estranho falar... Mas por exemplo se ele tinha uma brincadeira não funcional com o brinquedo, aquilo não era considerado, era visto como anormal, não se entendia aquilo como a forma dele se relacionar e brincar com o brinquedo, não se considerava a forma, não se respeitava, por não se ter uma metodologia definida. Assim, em termos de se respeitar o que é educação infantil, era puro assistencialismo para determinadas turmas, por exemplo, como os PCs era só o cuidar, não se pensava no brincar (Professora).

Em 1991, uma nova fase familiar, uma nova pessoa passa a integrar a família: seu primeiro Padrasto, que ele chamava de pai, assumiu junto com a Mãe a educação do Menino Misterioso.

Esta fase inicial na “escola especial” do Menino Misterioso foi bastante conturbada, pois muitos projetos para estes alunos eram iniciados e não continuavam. Os motivos eram os mais variados: o técnico responsável do projeto se afastava para continuar seus estudos, uma nova proposta era conhecida, enfim tateavam-se muitos caminhos. O projeto Transtorno de Conduta do qual fazia parte foi encerrado, todas as crianças do grupo foram distribuídas em salas de aulas com alunos de diferentes diagnósticos, tudo isto sem preparação ou capacitação, apenas foi feito. O caos se instalou! As queixas dos profissionais eram frequentes, não sabiam o que fazer com estes alunos. Novas propostas, novas desistências e as vidas seguiam.

DIÁRIO CATARINENSE

Maioria em Santa Catarina é contra volta de Fernando Collor. p. 4 e 6

Procurador denuncia Presidente por corrupção

Mesmo que o Senado não consiga julgar até o final de março o impeachment do presidente afastado Fernando Collor, a maioria dos catarinenses é contra a sua volta ao Palácio do Planalto.

Após a apresentação da denúncia o STF terá que pedir licença à Câmara dos Deputados para processar o presidente por crime comum, se repetido na Câmara a votação pró e anti-Color.

Rombo no FGTS chega a CR\$ 10,2 tri.

Bibi, desfilando talento na Ilha

Maior das Musas do teatro brasileiro, Bibi Ferreira chega a Florianópolis com o espetáculo que manteve por 2 meses no Rio . Caderno Variedades.

A moeda mudou, as relações de compra e venda são efetuadas com o Cruzado Real. O Presidente eleito pela maioria do povo corria o risco de perder seus direitos políticos, logo ele que prometeu acabar com os “Marajás”! Isto Jânio Quadros não previu. Os trabalhadores em pânico, o Fundo de Garantia por Tempo de Serviço - FGTS está ameaçado, um rombo de “10,2 tri”, sem que isto tenha a ver com um campeonato, ou uma conquista da Seleção Brasileira de Futebol, é Tri...Trilhões em dinheiro.

Novas Propostas...

Em 1992, quando estava com 09 anos, o Menino Misterioso foi encaminhado para um novo projeto chamado Núcleo DGD - Distúrbios Globais de Desenvolvimento, finalmente um projeto que parecia vir para ficar. Havia uma equipe de professores dispostos a investir neste trabalho sensibilizados com a situação de muitos alunos que estavam distribuídos em diversas salas de aulas da instituição. Com uma proposta palpável os professores foram capacitados em cursos que ocorreram em Santa Catarina e São Paulo. Assim iniciou a implantação do programa de Trabalho para crianças autistas ou com Baixa Comunicação - TEACCH.

Mesmo com as inúmeras dificuldades encontradas com estes alunos e o desejo destes profissionais em garantir esse trabalho, a implantação foi extremamente conturbada. Os profissionais da instituição resistiram à nova proposta porque achavam que seria comportamental. Neste momento havia um grande movimento, estudos, pesquisas que encaminhavam finalmente as questões teóricas para a concepção sócio-histórica, o movimento de inclusão estava sendo discutido largamente.

E aquela instituição de tradição skinneriana estava temerosa com a possibilidade de implantar um novo trabalho que pudesse reafirmar as visões anteriores. Felizmente estavam enganados. O Núcleo DGD foi implantado com base na teoria sócio-histórica, no que compreendia a visão de homem, mundo e sociedade, bem como, a visão sobre desenvolvimento e aprendizagem desta abordagem, associado a utilização de toda a estrutura do programa TEACCH. Para o Menino Misterioso este é um grande marco na sua História escolar na “educação especial”, a qual ele divide em dois momentos: a sala onde não podia ler e escrever e a sala onde era estimulado a ler e a escrever. Com certeza dois opostos se instalaram.

Esta experiência (Núcleo DGD) também se constituiu em Projeto de Pesquisa que se encontra inteiramente documentado. Todas as angústias anteriores persistiram por algum tempo até que o trabalho pudesse ser implementado. As famílias foram chamadas a participar e iniciaram um processo de capacitação similar ao dos profissionais, causador inicialmente de um certo desconforto para muitos que percebiam as famílias em condições de compreender e discutir o processo educacional do filho. Uma postura de humildade foi necessária.

O Padrasto e a Mãe do Menino Misterioso demonstraram grande interesse, foram assíduos às reuniões, mas devido a um quadro diagnóstico de Epilepsia de grande mal o Padrasto precisou se submeter a uma cirurgia. O retorno dessa intervenção foi complicado. Ele comparecia à instituição sempre emocionalmente instável, o que era esperado, afinal havia corrido risco de morrer. Uma cirurgia onde lhe estirparam uma pequena porção do cérebro parecia ser motivo mais do que suficiente para aquela instabilidade, argumentaram os profissionais envolvidos no projeto.

Lembro que ele (Padrasto) chegava chorando, não sabia mais o meu nome, mas sabia o que eu fazia lá, nos conhecíamos. Toda nossa conversa girava em torno do problema que estava vivenciando. As relações sociais ficaram muito difíceis para ele. Aquela cirurgia fez com que ele perdesse a capacidade de lembrar o nome das coisas, mas sabia a função, então ao invés de falar geladeira, dizia aquilo onde se colocam coisas para gelar. Ele estava se sentindo deficiente. (Professora)

A separação do casal foi inevitável; segundo o Menino Misterioso, a Avó e o Padrasto brigavam muito. Então chegou um dia que eles terminaram o relacionamento.

O trabalho no Núcleo DGD tomava forma, estava estruturado, já havia quatro salas de aula em pleno funcionamento. Alguns resultados começaram a surgir.

O núcleo era outra conversa, lá os professores foram efetivamente capacitados, nós sabíamos o que estávamos fazendo, o planejamento e avaliação não seguiam os parâmetros behavioristas. Lá os alunos foram trabalhados como alunos, com conteúdos do ensino regular, e assim eles conseguiram sair daquela condição deficientizada que tinham. O núcleo foi uma ruptura bastante grande com o que havia antes, lá eles puderam mostrar que eram capazes (Professora).

O Menino Misterioso estava com nove anos, continuava lendo muitos jornais, sua memória tornou-se ainda mais notável, conseguia memorizar todos os nomes das empresas ônibus, assim como linhas e os números que as identificavam. Utilizava-se destas informações para eleger onde era melhor morar, os lugares eleitos como ideais ficavam condicionados ao maior número de ônibus que por ali passassem, sendo organizados em listas por grau de acessibilidade. Uma lista destas pode ser verificada no seu prontuário médico, fruto de uma de suas consultas.

Andar de ônibus passou a ser um prêmio, uma possibilidade de ir além do bairro onde residia e com isto obter jornais. Passou a “pegar” o ônibus - como se costuma dizer - e estabelecer trajetos que foram desde Tijuca até Santo Amaro da Imperatriz, passando por Forquilha, São José e Barreiros.

Os ônibus também eram o lugar onde fazia amigos; os cobradores já o conheciam e os trajetos por ele percorrido eram acompanhados de diálogos com estes profissionais. Segundo o Menino Misterioso ele conversava com seus amigos cobradores sobre muitos assuntos, desde as questões escolares até fatos que haviam ocorrido naqueles dias na cidade. Nessa época pensava muito no Avô, que havia falecido em 27/08/1992, com quem aos sábados costumava ir com passear no centro da cidade de Florianópolis, uma lembrança que traz saudades...

Quando eu passeava com meu vô, todo sábado agente ia ali no mercado público, ele comprava camarão, peixe, aí ele tomava uma cerveja, eu tomava refri. Ele me levava cortar o cabelo às vezes. E também pedia para ele passar na banca e comprar jornal, eu gostava muito de ler.



Uma cena difícil de esquecer, aquele Menino Misterioso que fora marcado pela dificuldade de relacionamento interpessoal relatando com emoção a sensação de passear com o Avô: Ele era legal, morreu vai fazer doze anos, sinto saudades!

Esta realidade parece ter passado despercebida pela “escola especial”. Durante o relato e a visualização das fotos da época tem-se a nítida sensação de que duas vidas eram vividas, uma na escola com todos os estigmas que o diagnóstico poderia proporcionar, outra na família, onde suas atividades eram totalmente corriqueiras. O avô que leva o neto para passear, a Mãe que se preocupa, os amigos do bairro, as brigas com a irmã mais velha. Ah! Os amigos do bairro.

Um time de futebol formado por vários garotos, todos devidamente trajados para o jogo, a formação para fotografia reproduz a Seleção Brasileira de Futebol, ao fundo todos em pé abraçados e na frente todos agachados, prontos para ganhar o campeonato. E quem está lá totalmente incluído à cena? O Menino Misterioso, que neste retrato não revela mistério algum, e sim uma cena de infância absolutamente coerente com as fotografias que muitas crianças ditas “normais” devem guardar em seus

álbuns.

Esta foto aqui sabe o que é? Estávamos fazendo igual a jogador de futebol quando tira foto, nos estávamos jogando futebol, brincando, tiramos a foto como se fosse nosso time, entendeu?

O mais intrigante é que estes amigos freqüentavam escolas do “ensino regular” enquanto o Menino Misterioso freqüentava a “educação especial”, mas todas as tardes reuniam-se nas casas uns dos outros para assistir desenhos, jogar uma “peladinha”, comer pipoca... Eu estudava de manhã e à tarde eu ficava em casa brincando com meus amiguinhos. (...) Eles estudavam no ensino regular eu na escola especial. As “duas Vidas” se confirmam.

Na “escola especial” também tinha amigos, mas lá sua diversão estava centrada em fazer disputas com um colega com o mesmo diagnóstico para ver quem lembrava mais nomes de bacias hidrográficas do Brasil. Isto não se constituía em conteúdo escolar, mas eles sabiam, liam em jornais e livros e utilizavam-se deste conhecimento para travarem disputas nos momentos de lazer.

Com a entrada no novo projeto (Núcleo DGD) começaram as exigências para que sua alfabetização fosse sistematizada e reconhecida. Finalmente o objetivo era encaminhá-lo ao “ensino regular”. A própria instituição que havia adotado esta perspectiva como meta, tinha muitos conflitos quando esta inclusão era realizada dentro de seus próprios muros. As dificuldades em promover a inclusão passavam novamente pelo desconhecimento e pela ênfase no diagnóstico, uma marca recorrente.

O autismo naquela época era uma coisa muito pouco estudada e divulgada. Havia um certo receio dos professores em recebe-lo no ensino regular, então existia um tabu muito grande em cima desse diagnóstico. Não foi fácil integrá-lo, foi necessário brigar com muita gente, inclusive com profissionais da própria instituição, que achavam que queríamos ser salvadoras da Pátria. Não compreendiam a importância disso na vida daqueles alunos. Foi muito complicado, mas conseguimos. (Professora)

Após um ano no Núcleo DGD, o Menino Misterioso foi para uma escola integrada, onde eram recebidas pessoas com necessidades especiais. Prestou provas elaboradas pela Secretaria do Estado da Educação para fazer um enquadramento curricular. O tempo havia passado, estava com onze anos, sua prova o certificou como apto a freqüentar a segunda série do ensino fundamental. Com doze anos no

início da segunda série, novas pessoas, novos amigos, uma chance de romper com o que estava posto.

Lembranças felizes, contando com a presença da Avó que fielmente acompanhou sua mudança de interesses, embora não tenha sido muito citada por ele, a Avó esteve sempre presente em toda sua trajetória. Eu convivia bem com meus primos, revela o Menino Misterioso. Segundo ele, nesta época, elegeu músicas de sua preferência, gostava muito de pagode:

Eu era fã do Negritude Junior, de Leandro e Leonardo e João Paulo e Daniel (...)
Nessa época eu ficava em casa assim, assistindo tv, vendo um futebolzinho,
ficava vendo uma seçõeszinha da tarde e assistindo Malhação com minha avó.

Aqui cabe a queixa incessante da Mãe pela resistência do filho em fazer as tarefas trazidas da escola para casa: Sempre foi um sufoco, ele não queria fazer, ficava bravo, resmungava, foi uma luta. Embora suas notas fossem sempre boas, pois prestava a atenção nas aulas. Com uma memória privilegiada não sentia necessidade de estudar, o que denuncia de certa forma a presença de uma pedagogia voltada à memorização, a respostas prontas, que não exigiam muitas reflexões. Mas também cabem os elogios. Ela reconhece que a maior qualidade do filho sempre foi: a Memória Fotográfica, ele dava de dez a zero em qualquer um de nós, e exemplifica: Um dia nós tava viajando, aí na estrada ele disse: esse ônibus é o Biguaçu só pela placa do ônibus, não tinha visto a frente do ônibus para pode ler. E ele sabe todos só assim de olhar a placa, fala a Mãe.

Seu processo escolar na escola integrada foi inicialmente complicado, muitas vezes a “escola especial” foi chamada para auxiliar no “manejo”, mas eram bobagens, comportamentos repetitivos, estereotípias, coisas que ele fazia até para chamar a atenção, diz a Professora. A marca do diagnóstico exigia que ele conquistasse seu espaço dia a dia; mesmo “integrado” fazia parte do grupo de pessoas “portadoras” de necessidades especiais que foram integradas ao ensino regular, assim ele era contado no censo escolar. Com o tempo as ajudas solicitadas à “escola especial” foram reduzindo, até que não fosse mais necessário nenhum acompanhamento. Então os professores sentiram-se “preparados”.

Com quinze anos recém-feitos (1998), recebeu seu diploma da quarta série do ensino

fundamental. Uma alegria para ele e sua família. Registrado no álbum de fotografias, uma imagem inesquecível! Antes da formatura fomos fazer um passeio, lá na praia do Campeche, nós fizemos um passeio, um passeio de confraternização de amigos (...) tomamos banho de mar, diz o Menino Misterioso com certo orgulho. Quinze alunos, ele estava lá na fotografia, devidamente trajado para a conquista, tal qual a fotografia da partida de futebol, fazia parte do time dos formandos, “igual” a todos, com os mesmos direitos. As duas vidas parecem se unir naquela cena, a beca, o chapéu preto quadrado encaixado na cabeça, em nada se assemelhava com aquele chapéu em forma de cone que usava para apagar a primeira velinha. O menino cresceu! O diploma preso à mão, firmemente seguro, transforma-se em “canudo” numa cena ímpar: Aqui eu estou me formando na quarta série, recebi meu canudo, minha mãe estava muito feliz, e eu também... mas um pouquinho triste também. Sabia que não veria mais aqueles amigos, no outro ano ia estudar em outra escola.

Ter amigos sempre foi algo crucial na sua vida, motivo para tristezas e alegrias, mas fundamentalmente relevante. Sentia e sente a necessidade de afirmar e reafirmar que tem amigos, tanto que procurava fazê-los até mesmo nos caminhos percorridos de ônibus. Sente-se sozinho? Talvez. Mas para que interpretar? Melhor seria tentar entender como esta necessidade se aplica ao diagnóstico que recebeu. Esta necessidade o levou a muitas discussões. Uma forma fácil de tirá-lo do sério sempre foi, e continua sendo, dizer-lhe que não tem amigos. Tenho sim, afirma ele com a voz empostada mostrando sua disposição em provar o que diz: Tenho amigos, e não gosto quando dizem que eu não tenho!

Neste ponto de sua História decide mudar de nome, não é mais o Menino Misterioso, agora é Bruno, uma referência a um cantor que forma uma dupla sertaneja, o qual considera um Homem de Sucesso! Coincidência ou não, esta parecia ser sua caminhada, a de um Sujeito de Sucesso! Não é uma simples mudança de nome, é a nova identidade se revelando, o sujeito se sobrepõe ao legado, faz escolhas, decide, muda. Sabe o que quer e como quer. Um homem de sucesso.

Travessias...

Um novo prédio, uma nova rua, um novo endereço, um outro ônibus, uma nova chance, novos amigos. A escola de “ensino regular” que começa a frequentar fica distante da instituição em que estudou, da escola integrada e do bairro onde morou na infância. Sua residência também mudou, estava morando um pouco mais próximo da nova escola. O mesmo local descrito inicialmente, onde a primeira entrevista deste estudo ocorreu, onde ocorreu o primeiro olhar...

Os desafios permanecem, afinal com quinze anos (1999) inicia a quinta série do ensino fundamental, um rapaz, adolescente com cerca de 1,80 m de altura, destoando totalmente dos “mirrados” colegas que beiravam os onze anos. Outros interesses, outras Histórias, novas realidades, uma nova travessia.

O ano anterior (1998) havia sido marcado também pelo falecimento do Pai, uma grande marca na sua História (...) Ele morreu de AIDS, usava muitas drogas. Ficou doente e morreu (...) eu via ele sempre, conversava sobre as coisas que eu estava fazendo, mas ele acabou morrendo.

Neste período sua vida social é intensa, ele e a família fazem várias viagens, Festa do Pinhão em Lages, October Fest em Blumenau, Festa da Maçã em São Joaquim, Campo Bom, Criciúma, Laguna e o carnaval na Praia da Pinheira. Em todas as fotos um companheiro permanente, o jornal. Seguro a mão, tal qual o diploma conquistado. Jornalzinho básico, diz ele. É que eu gosto de tirar fotos com jornal pra mostrar pras pessoas que eu gosto de ler. Um certo *status* nesta revelação, ler é efetivamente algo importante, nesta sociedade é sem dúvida uma forma de inserção, pois é assim que as pessoas deixam de fazer parte do “time dos analfabetos”.

Ele vai à escola...São dois andares, bem projetados, o prédio é branco e azul, as cercas são altas, mas não antipáticas como nos presídios, são cercas de escola. Uma quadra bem à frente chama para uma boa partida de futebol, um ambiente convidativo. Esta é a nova Escola.

A escolha desta escola para continuidade dos estudos de Bruno ocorreu por indicação da antiga escola. A Mãe foi até lá com ele, gostaram e efetuaram a matrícula. A escola trabalhava com base

sócio-histórica, reconhecida por desenvolver um trabalho diferenciado das escolas de cunho pedagógico tradicionais. O início do processo foi orientado pela escola anterior, houve dificuldade em virtude da idade de Bruno, que já estava na adolescência e demonstrava outros interesses, enquanto que seus colegas de turma ainda estavam voltados a interesses infantis.

Todo processo foi acompanhado pela Mãe, mas a Orientadora desde o início deixou claro que ele seria aluno da escola como qualquer outro, portanto deveria seguir as mesmas regras. Nenhuma medida preventiva foi tomada, não havia acompanhante em sala de aula. Relata a Orientadora Pedagógica da escola:

Não houve preparo antes, nós fomos descobrindo as questões de Bruno conforme foram surgindo, não criamos espaços diferenciados para ele, não criamos regras especiais. Fizemos mais tarde um grupo de estudos para discutir conteúdos, avaliação, planejamento e inclusão. Entendemos que existem conteúdos, avaliação e que todos vão ter que cumprir dentro de suas possibilidades para aquele momento. Às vezes ele atingia 100% dos conteúdos, às vezes não. Mas conseguimos lembrar do Bruno na quinta e depois na oitava série com todos os avanços que fez,

Alguns processos ocorridos nesta escola são importantes de serem relatados pois identificam a ação pedagógica, e a compreensão de sujeito que estavam contidas nestas ações. A expectativa em relação a Bruno era de que avançasse. A escola colocou-se no papel de ensinar e aprender com ele. O diagnóstico desaparecia aos poucos, como que se desintegrando da realidade. Passou a ser o Bruno da quinta série, pôde até ser um número, mas “deixou de ser” o Autista.

A memória, admirada nas escolas anteriores, aqui passa a ter um novo significado, transformando-se em talento. Bruno percebia o fascínio dos professores por sua grande capacidade de memorização. Este “talento” ganhou um caráter funcional na medida em que o utilizou de forma estratégica - por exemplo, decorava números de telefones que julgava que sua Mãe poderia precisar, para que não tivesse procurar na lista telefônica - e se tornou uma forma de conquistar amigos que queriam “colar” nas provas. Essa facilidade o deixava lisonjeado, elogiado, como traduz com suas próprias palavras. O balançar do corpo ganha uma nova justificativa, agora faço para perder calorias, é uma ginástica, diz ele, demonstrando a enorme necessidade de justificar um movimento

do seu corpo para os outros, para poder deixar de ser esquisito.

O início do processo de inclusão contou com intercorrências. A agitação diante de rotinas que não conseguia prever nos dias de festa e homenagens é um bom exemplo das dificuldades encontradas. Fez-se necessário paciência e entendimento da situação para que pudessem juntos superar as dificuldades, como revela a Orientadora Pedagógica:

Passou por um período longo de adaptação, era muito instável dependendo da época do ano, das atividades que estavam sendo desenvolvidas. Então chamávamos a família e junto com ele conversávamos para encontrar o melhor caminho.

Diante dos conteúdos e das exigências acadêmicas, algumas estratégias foram utilizadas ao longo de sua escolarização. Algumas delas tornaram-se funcionais e foram mantidas, como por exemplo responder provas primeiro oralmente para depois registrar por escrito, uma forma de organizar o próprio conhecimento e ao mesmo tempo exercitar a auto-regulação da ansiedade produzida pela dificuldade de interpretar algumas questões:

A maior dificuldade de Bruno era a questão da interpretação, processar os dados, principalmente na Língua Portuguesa, em matemática inicialmente conseguia responder as questões no quadro, mas não na folha. Então havia esse jogo, de encontrar formas, de acordo com o que ia demonstrando, nós íamos adaptando, os professores estavam muito sensíveis a ele. Ele foi nos ensinando a lidar com a situação (Orientadora Pedagógica).

Esta disponibilidade em encontrar soluções com certeza contou muito neste processo. Bruno relata o quanto se sentia seguro e efetivamente aluno na escola. Participava das aulas e costumava fazer perguntas. Muitas vezes não se tratava de dúvidas, mas de necessidade de confirmar respostas, uma estratégia para conseguir se manter atento em sala de aula.

Em 2000, um novo Padrasto se integra à família. O curioso é que tanto o pai como os dois Padrastos têm o mesmo nome. Este Padrasto tem um forte significado em sua vida, é ele que junto com sua Mãe lhe dará uma nova irmã. A chegada deste Padrasto provocou um certo afastamento da Mãe em relação à escola. No início agente contava com a participação da mãe, ela trazia o Padrasto como apoio, depois já não (...) relata a Orientadora Educacional.

No ano de 2001, uma conquista importantíssima: o Título de Eleitor! Sua identidade vai tomando uma nova forma: constitui-se cidadão que participa das decisões do País escolhendo seus representantes. Fiz o título de eleitor porque queria poder votar pela primeira vez numa eleição, escolher o Governador, o Senador (...) também queria conhecer a sensação de mexer na urna eletrônica, a sensação de mexer naqueles números, diz ele, votar tinha uma certa responsabilidade, queria poder escolher um candidato honesto, alguém que quisesse ajudar o povo. Com uma crítica aos que já estavam no poder continua: não esses daí, como esse Governador que fica atrasando salário dos professores.

Sua participação no pleito eleitoral estava garantida, já possuía o documento que o autorizava a “ajudar a decidir”. Quanto às aspirações de eleger um candidato confiável? Uma incógnita para todos os eleitores. Mas o que importava é que fazia parte do time dos votantes e isto lhe garantia uma outra posição diante dos amigos.

O envolvimento de Bruno com os colegas foi sendo construído ao longo de sua permanência na escola. Lembra-se dos desafios da chegada e das conquistas do caminho:

O primeiro dia, eu fui à escola que eu ainda não conhecia, era uma dificuldade...era uma dificuldade enorme, mas depois eu me acostumei, eles foram me conhecendo, a dificuldade passou e o relacionamento foi legal. Depois no recreio, eu ficava batendo papo com meus amigos e olhando as alunas para paquerar.

Segundo o relato da Professora de Geografia, seu envolvimento com os colegas de turma sempre foi bom, fez amigos e desenvolvia as atividades junto e com eles.

Bruno sempre trabalhou em equipe. Não lembro de apresentar dificuldades, a turma toda cobrava dele, era de igual para igual, sem protecionismo. Ele sempre trabalhou em grupo, nunca ficou sozinho (Professora de Geografia).

Fez muitos amigos, desenvolvia trabalhos de grupo sem dificuldades. Tudo parece perfeito, mas é extremamente importante entender que esta reciprocidade não ocorreu por obra do acaso, e sim num ambiente escolar estruturado, organizado para receber alunos incondicionalmente. A visão sobre a função da escola, a postura dos profissionais com certeza foram fundamentais em tal processo. Não

houve rejeição, houve inclusão! Os professores não precisaram se preparar, já haviam entendido que o educador precisa estar conectado à diversidade porque ele próprio também faz parte do grupo. E para as dúvidas? Buscam-se respostas.

Esta escola conseguiu superar o estigma, Bruno gostava muito de freqüentá-la, sentia-se um deles: Eu me sentia um aluno do ensino regular! Diz com entusiasmo.

DIÁRIO CATARINENSE

Ano XVIII - SC

Sexta-feira, 31 de maio de 2002

R\$ 1,25

José Serra ataca Lula e Garotinho.

Presidenciável acusa FHC de perseguir MG p.09

Lula avalia nome de Simon para ser vice p. 09

A Senadora Mariana Silva (PT-AC) confirmou ontem que o PT está avaliando o nome do senador Pedro Simon (PMDB-RS) para vice da chapa com Luiz Inácio Lula da Silva, pré-candidato à Presidência. .

Estiagem reduz safra catarinense em 14% p.11

Combustível vaza na Lagoa p.24

A parte Sul da Lagoa da Conceição, na Capital, amanheceu ontem com uma mancha de óleo. A polícia de Proteção Ambiental identificou a origem do vazamento. A quantidade de combustível espalhada na região do Canto da Lagoa não foi determinada.

Adeus ao talento de Mário Lago

EL NIÑO PODE SURGIR EM JULHO p.27

As eleições presidenciais são assunto nacional. Em Santa Catarina agricultores vivem um momento difícil com a estiagem - o trabalho de uma vida toda corria sérios riscos, mas não dependia unicamente deles, o “tempo não ajudou” como se costuma ouvir nas notícias. A Lagoa da Conceição, paisagem símbolo da Capital dos catarinenses, mudou de cor, sinais da existência humana e da “evolução”.

Encontros e desencontros...

No ano de 2002, já com dezoito anos, a realização de um grande sonho para Bruno: A formatura na oitava série do ensino fundamental. Um álbum com cerca de vinte fotos revela cada instante deste grande dia.

As pessoas que passam por nós, não vão só e não nos deixam só.

Levam um pouco da gente, deixando um pouco de si.

Esta frase anuncia o evento. No convite de formatura a foto estampada une cada vez mais as duas vidas que pareciam existir quando estava na “educação especial”. Há um só, cercado de muitos, muitos estão em um, são jovens reunidos com rostos felizes, sorrindo, todos uniformizados. Um grande time! Um time de alunos que juntos superaram dificuldades individuais e coletivamente comemoram a conquista. Vale registrar que este convite foi construído pelos alunos nas aulas de informática, disciplina em que Bruno era destaque. A Mãe destaca os desafios do filho: O raciocínio dele não era bom, para dividir assim, na Matemática as notas dele eram raspando assim para passar. Mas quanto a todas as outras disciplinas reconhece: Era ótimo em todo o resto, só nota alta, ia muito bem. Geografia mesmo, nossa! O “todo o resto” era nada mais que a maioria absoluta das disciplinas que cursou. Na opinião da Orientadora Educacional: ele era um ótimo aluno. Da mesma forma se expressa pela Professora de Geografia: me lembro dele como uma História de sucesso, existem histórias de inclusão que são mais difíceis, mas com ele realmente foi tranqüilo, não houve grandes dificuldades.

O ano de 2002 também contou com novidades em casa: o nascimento de sua irmã, no dia 31 de maio. Nesse dia Bruno ficou em casa cuidando da avó que estava doente. A avó que assistia televisão com ele na infância veio a falecer no mesmo ano, dois meses após o nascimento da irmã.

A participação da Mãe junto à escola tornou-se cada vez mais reduzida. No início o Padrasto a acompanhava. Lembra a Orientadora Educacional: depois que veio o Padrasto, a nova gestação, mudou muito. Naquele período foi bem complicado de contar com a Mãe. Estava mais ou menos assim: não me comprometo, louca que acabasse (...) ficou complicado de contar com a presença dela.

No entanto, essa realidade parecia estar distante do que Bruno sentia e vivia. Os

obstáculos-escadas ressurgem, uma fotografia de formandos todos sentados naqueles degraus que tantas vezes subiram e desceram para assistir aulas. Bruno está sentado no primeiro degrau, ao lado de seus amigos. Outras imagens surgem: Um sujeito em traje social, calça com “preguinhas”, cinta e sapato da mesma cor, camisa de botões. Uma mulher de cabelos negros muito bem arrumados, maquiada, roupa escolhida para a ocasião, a emoção estampada no rosto. Lágrimas que ficam registradas nos olhos marejados, a Mãe não cabe em si de felicidade. Seu filho encerra mais um ciclo de estudos. A realização.

Desta vez a fotografia com o “canudo” conta com um sorriso tão largo que quase não cabe no rosto, pura satisfação. Sabia que era um grande feito.

Planos...

A matrícula no ensino de médio precisa ser providenciada, Bruno quer continuar junto com seus amigos, a escola depositou grandes expectativas nisto.

Eu tinha certeza que ele ia para Universidade, não sei dizer porque, mas esperava que ele fosse para o ensino médio. Nós falamos com a família, insistimos. A maioria dos colegas dele foram para uma mesma escola, nós pedimos que fossem lá conhecer porque teria condições de frequentar o ensino médio sem nenhuma dificuldade, já tinha feito esse processo aqui e lá seria tranquilo (Orientadora Pedagógica).

Nossa, ele poderia ter ido, eu tinha certeza, ele tinha tudo para chegar à Universidade. Não entendo! Fala a professora de Geografia, inconformada.

Bruno fez outro caminho, a família optou por seu retorno à instituição de “educação especial” onde havia iniciado sua escolarização aos cinco anos. Esta decisão foi fruto de diálogos com um conhecido, que lá trabalha. Um argumento que poderia parecer pequeno para convencer alguém que acompanhou toda esta trajetória foi convincente demais: para que um sujeito com autismo deveria fazer o segundo grau, para empurrar um carrinho de supermercados?

Uma nova festa para jovens, todos reunidos, uma data que traz saudades, um sentimento muito próximo dos passeios ao centro da cidade com o avô. A festa dos seus 19 anos, com a presença em sua

casa de seus amigos da escola de “ensino regular” onde concluiu a oitava série, ele totalmente incluído.

Uma História de sucesso escolar!

Os amigos continuaram seus estudos no “ensino regular” e ele retornou a “educação especial”, e novamente a vida se divide. Mais uma vez são dois.

Foi assim que nos reencontramos, quando decidiram pelo retorno à “educação especial”. Buscaram instituições para onde pudessem encaminhá-lo para que frequentasse um “atendimento” para o mercado de trabalho, para empurrar os tais carrinhos de supermercados, e isto seria possível frequentando cursos profissionalizantes dirigidos a pessoas com “necessidades especiais”. Estando em uma instituição fui procurada para efetuar uma avaliação para que a proposta da família fosse viabilizada. Esta avaliação em verdade, reduziu-se a uma entrevista com Bruno, quando se evidenciou que seria totalmente descabido este seu retorno à “educação especial”.

Diante da recusa em recebe-lo e do encaminhamento para que prosseguisse seus estudos - indicado a partir da entrevista - a família entrou em contato com o amigo que inicialmente havia sugerido o regresso, e assim o fez. Bruno retornou à instituição onde toda sua história escolar iniciou, voltou ao início. Regressou. Entrou na contramão!

Em 2003 Bruno iniciou em um grupo para Profissionalização na referida instituição, habilmente mudou de grupo assim que identificou que não se sentia aluno daquela “escola”. Usou várias estratégias para conseguir seu intento; a primeira foi conversar, como isto não funcionou passou a ter comportamentos “inadequados” que o levaram à mudança de turno. Conseguiu parte do que queria. As relações de poder se invertem, Bruno é dono do “campinho”, escalou o próprio time. Ele havia descoberto que os alunos do turno da tarde na sua maioria eram provenientes, como ele, do “ensino regular”. Alguns faziam o ensino médio ou Alfabetização de Jovens e Adultos à noite e durante o dia frequentavam a “educação especial”. Outros haviam abandonado o caminho que faziam para voltar para lá. Todos tinham “passagem” pela “educação especial” e um diagnóstico, uma marca, uma “patologia”, que neste caso, à semelhança daqueles que cometem um crime, transformou-se em uma sentença!

Para conseguir este feito foi simples, primeiro procurou a orientação pedagógica e fez a

solicitação, tentou conversar, não foi atendido. Então utilizou uma estratégia mais fácil de ser ouvida, começou a cuspir nos colegas de turma. Foi atendido.

Em verdade o que Bruno queria e o que quer é sair de lá, fazer o segundo grau, trabalhar e constituir uma família. Sonha em ter uma namorada, casar e ter sua casa. Sonhos que parecem tão distantes diante da realidade. Desejos tão pequenos diante das possibilidades que possui.

Mas o que leva uma instituição a receber de volta um sujeito que estava incluído em plena campanha do Ministério da Educação do País sobre inclusão? Que projeto de sociedade se tem quando se permite que pessoas como Bruno sejam retiradas do espaço de suas conquistas?

Um novo endereço em 2004: a família muda de residência, uma casa de dois andares, cercas altas e imponentes, um jardim, quatro quartos, cozinha ampla, sala e uma enorme sacada. Novos vizinhos, novos amigos, uma amiga especial - a namorada.

Durante as manhãs assiste televisão, conversa com os vizinhos, visita a namorada. Nos sábados almoçam juntos na sua casa ou na dela. Durante a tarde vai para a “escola especial”, balança, repete informações que ouve, revolta-se por que não pode ler o Diário Catarinense da instituição - o jornal é reservado aos funcionários. O melhor da escola é ir a Biblioteca e jogar jogos no computador. Já fez curso de jardinagem, marcenaria e agora está na panificação. É, parece bem melhor do que fazer o segundo grau, ir à Universidade e realizar o sonho de fazer o curso de graduação em Jornalismo.

Acredita que Jornalismo seria o curso ideal, poderia trabalhar com o que mais o fascina - os Jornais. Mas... Para que fazer o segundo grau? Para empurrar carrinhos de supermercado?

Cala a boca! Foi assim que se dirigiu ao seu Padrasto na primeira entrevista, a cena que fez com que percebesse o cuidado que seria necessário ao revelar tantas vidas. A insistência deste senhor em convencer a todos os presentes de que o melhor para Bruno seria a “educação especial” o fez reagir assim. Ouve-se o padraсто em alto e bom tom:

Eu to com a Mãe dele há dois anos, eu acho que a instituição errou de mandar ele para a escola (...) ele não sabe abrir uma sacola de supermercado, ele rasga ao invés de tirar o nó, ele não passa margarina no pão (...) não faz laço no sapato, não escova os dentes direito...

Apenas dois anos de convívio e tanta propriedade em avaliar toda a História vivida por Bruno!

O poder das afirmações!

O “Cala Boca” estava explicado, não havia outra saída para ele a não ser não ouvir mais tudo o que não sabia fazer. Nada do que sabe ou conquistou foi citado naquela conversa. A invasão!

A Mãe desconcertada com a cena tenta remediar a situação, dizendo: É ele não escova os dentes direito, não passa margarina no pão... Às vezes fico pensando onde foi que eu errei, será que fui eu que fiz tudo pra ele? A pergunta mais parecia uma afirmação, e Bruno aproveita para responder: A culpa foi tua Mãe, foi você e a vó que sempre fizeram tudo pra mim. Cobrando a co-responsabilidade da Mãe por seu comodismo com as tarefas de casa. As relações de poder se repetem. Os donos da casa.

Responsabilizar a quem? A sensação de que achar culpados seria inútil é inevitável. Seria necessário que todos nós cuspssemos para sermos ouvidos? Um olhar muito amplo se faz necessário para que se possa compreender uma História como esta, que retrata tantas outras Vidas ao mesmo tempo em que revela a complexidade do sistema social, escolar e familiar.

Sobreviver faz-se necessário, valorizar os feitos também. Bruno obteve o sucesso, esteve deste lado do muro. Votou, recebeu o “canudo”, mas as marcas, o legado social teima em reaparecer.

Não existem culpados, existem negligentes, permissivos, incoerentes e incompetentes. Existem pessoas que brincam com a Vida de outras, mas também existem pessoas que levam a sério à própria existência, Bruno é um destes. Reunirá forças e não sucumbirá. Tem planos.

Pensares...

Esta História tornou-se extremamente importante de ser analisada e contada por que eu a conhecia à distância, do trabalho efetuado junto à “educação especial”. Não poderia prever, quando iniciado o Mestrado, que sua trajetória seria esta. Mergulhar nesta História teve um significado especial - foi possível reafirmar muitos posicionamentos produzidos anteriormente, mas também resignificá-los no momento presente. A inclusão é algo que se faz fazendo, dizia já em 1996 no trabalho de conclusão da

Graduação do curso de Pedagogia. O artigo produzido anunciava: “Inclusão Decreto ou Atitude!” tal qual novamente é questionado neste estudo, agora em 2005, quase dez anos depois!

Produções que não se perdem no tempo, mas que precisam ser retomadas, enriquecidas e praticadas. Muito há para caminhar.

As gavetas do arquivo morto foram abertas, delas se retiraram prontuários, exames, avaliações, psicometrias. O diagnóstico ressurgiu. A marca que havia se desintegrado reviveu. Ele novamente é aluno da “educação especial”. As relações de poder são retomadas. Os supostamente donos da “verdade”, aqueles que acreditam possuir o conhecimento necessário para confirmar o diagnóstico, o levam novamente à instituição.

Possibilidades...

Algumas falas, que precisam ser registradas: uma sala, uma escrivaninha, um computador, duas pessoas atentas lêem o trabalho que desenvolveram. Ele, Bruno, o personagem principal da História, dá palpites, Muda esta data, coloca a descrição daquela foto ali, corrige esta palavra, deixa eu lembrar... não, não, não foi bem assim...muda.

A outra pessoa, a pesquisadora, segue suas orientações, questiona: tem certeza? Preciso de mais dados, procura lembrar, assim vai ficar solto, precisamos falar isso, lá na frente está em outra data. Assim constroem e reconstroem o texto. Quando as últimas páginas se aproximam, Bruno olhando para a própria escrita diz: Pô cara, foi a maior burrada ter voltado para a instituição!

E naquele momento, com aquela fala, feita com uma frase de expressões tão próprias da “garotada” de sua idade, foi capaz de analisar e fazer do todo a síntese e da síntese o todo da complexa História de Vida que o traduz, que o revela. E neste caminho de escritas, de entrevistas, de emoções revividas e outras tantas descobertas, muitos diálogos, muitas decisões precisaram ser tomadas, foi como poder tomar posse da própria vida olhando-a de fora. Foi a possibilidade de escrever o que ocorreu que lhe deu também a possibilidade de continuar editando a sua História de Vida daqui em diante. O passado que modifica o presente e transforma o futuro.

Nesta caminhada, ao deparar-se com os jornais na biblioteca pública, uma fala que bem poderia ser um projeto para o futuro: Faz vinte e um anos que isto foi escrito, alguém a vinte e um anos, enquanto você nascia, lia o que estava escrito aqui. O papel está amarelo, as letras são diferentes dos jornais atuais. O papel...O papel está velho... Que cheiro estranho! Pense, este meio de comunicação já existia quando você nasceu, as pessoas já utilizavam estas páginas para saber o que acontecia no mundo e nem sabiam que neste dia nascia um menino que se tornaria um aficcionado por jornais, não é incrível?

Envelhecemos, mas não ficamos como o papel, o que está escrito aqui ninguém pode mudar, isto aconteceu assim naquele momento e assim foi registrado. É verdade, mas nós podemos mudar o que escreveram para nós, para nossa vida. Podemos nos tornar um velho jornal arquivado num canto de biblioteca, ou então apenas usar nossos arquivos antigos para crescer ainda mais, nas novas páginas que escrevemos a próprio punho, sem esquecer a quanto tempo existimos, mas não precisamos nos tornar “mal cheirosos” e amarelados.

Nossa, eu existo a vinte e um anos... como pode! Eu não me sinto assim como esse jornal, ele parece muito mais velho do que eu. Eu não vou ficar arquivado, vou continuar renovado, sei que vou conseguir (...)

Tenho uma grande novidade para você, conversei com a minha mãe e o ano que vem vou fazer o segundo grau à noite, e à tarde fico fazendo os cursos na instituição.

Que este seja um reinício, uma nova possibilidade, a retomada de uma História de sucesso, que não tenha cessado, que apenas ficou guardada tal qual os seus jornais, para serem descobertos mais tarde.

Bem, mas esta é uma outra História... Que Bruno tornou-se o responsável por fazer, ou não acontecer!

Últimos Olhares...

Um processo considerado bem-sucedido de inclusão escolar

Primeiramente precisa-se retomar as questões formuladas no início deste estudo, que pretendeu encontrar algumas respostas sobre o que considerou um processo bem-sucedido de inclusão escolar de um sujeito que recebeu o diagnóstico de Síndrome do Autismo em sua infância. Que se inseriu e foi inserido na escola de ensino “regular” percorrendo caminhos simultânea e dialeticamente constituídos e compartilhados com os demais alunos, sem naquele espaço ter sido protegido ou expulso. Lugar onde pôde “ser mais um” tendo respeitado suas diferenças, ser até mesmo um número, mas pôde também deixar de ser visto como uma “patologia”.

As indagações iniciais buscavam compreender que vivências escolares poderiam significar um diferencial na História de Vida de crianças diagnosticadas como Autistas que não viessem para confirmar o previsto pelo prognóstico clínico no que tange a Síndrome do Autismo e evidenciar as estratégias do sujeito diagnosticado e da escola para que tal processo se efetivasse e se revelasse como bem-sucedido.

Para poder prosseguir a argumentação nesta mesma direção, torna-se necessário reiterar que o aporte teórico que fundamenta este estudo pressupõe o homem como um ser em constante

transformação, que provoca mudanças e é modificado, em movimento, concebido como dialético e que o impulsiona e não permite que fique estático, mas que é intencional, cultural e socialmente constituído e constituidor dos sujeitos. Esses movimentos estes cercados de diferentes referenciais culturais, históricos, políticos, econômicos, sociais, também constituídos e constituidores das contradições, das contraposições, dos conflitos, dos determinismos, dos fazeres, dos pensares... Em consequência disso foram inúmeras as dificuldades encontradas para discutir o assunto nesta ótica, que se mostra, de certa maneira, contrária a maioria dos postulados que representam a conceituação da Síndrome do Autismo, principalmente porque os encaminhamentos teóricos até então sistematizados sobre ela estiveram e estão pautados em concepções teóricas sedimentadas mas que freqüentemente deixam lacunas, ao mesmo tempo em que limitam a pessoa que recebe o diagnóstico de Autismo, como tantas vezes foi aqui mencionado. Estes postulados científicos têm colocado a “patologia” num patamar acima do próprio sujeito diagnosticado como “Autista” alicerçados em compreensões teóricas do homem como um ser imutável, estático, distanciado e à parte do sistema de relações que fundamentam a sociedade, a cultura, os pensares, os fazeres...

No entanto, quando se pensou em estudar um processo de inclusão escolar, se tinha à impressão que após todas as discussões ocorridas nas décadas de 1980 e 1990, as leituras consideradas tradicionais teriam sido repensadas a partir de “novas” referências, visto que ainda não parecia ser possível romper definitivamente com tais pressupostos. Imaginava-se que este seria um momento importante para provocar e intensificar o debate sobre a inclusão escolar, no que diz respeito aos pensares e aos fazeres dos professores e das escolas, pois as políticas públicas internacionais e nacionais pareciam vir fundamentadas em concepções distintas daquelas tão solidificadas pela escola tradicional em nosso País.

As afirmações encontradas e concebidas por representantes das diretrizes educacionais nacionais, em 2004, nos materiais publicados pelo MEC, que promovem a chamada educação inclusiva e que vem para demonstrar aos professores e as escolas a necessidade de constituírem-se como espaços de reflexão a cerca das diversidades, cobrando de certa maneira uma mudança de atitude

destes profissionais, parecem muito contraditórios quando encaminham estas orientações para as salas de aulas. Este material é composto de 11 fascículos sob diferentes títulos identificados por referenciais diagnósticos. Mas que neste momento só será possível ater-se ao intitulado: *Dificuldades Acentuadas na Aprendizagem: Autismo*.

A referida publicação se propõe a dar indicativos aos professores de alunos com diagnóstico de Síndrome do Autismo e toda a argumentação que encaminha às diretrizes do trabalho pedagógico, tem como principal referência a “patologia”, como pode ser observado por meio do título que o identifica, bem como das seguintes citações: (...) *lembre-se que a comunicação verbal é também parte do que você vai ensinar ao seu aluno e como você vai ensinar **uma atividade por vez, não baseie nunca o ensino na explicação verbal***. (p.33). E acrescenta:

*(...) se o aluno está **alterado** ao ponto de não conseguir sua atenção, o professor deve acalmá-lo, sentando-se junto dele, colocando as mãos suavemente sobre ele e apenas esperar. **O professor deve manter-se em silêncio, ou apenas sussurrar poucas palavras** como “calma, estou aqui” **uma única vez**. Aos poucos, ao sentir o aluno mais calmo, o professor pode fazer uma nova tentativa e conduzi-lo ao trabalho. (p.33) (grifo nosso).*

Diante de tais afirmações, pergunta-se: Que outra possibilidade além do silêncio do próprio aluno se espera numa relação que o coloca no patamar de “anormalidade” que estas citações sugerem? Agressão? Gritos? Alheamento? Sugere-se que esta prática pedagógica seja uma forma do professor ou da professora relacionar-se com seus alunos? Seria esta a chamada educação inclusiva? Seria mesmo possível que um professor ou professora pudesse, numa situação de conflito em sala de aula, simplesmente ignorar a criança a ponto de não questioná-la sobre o que está acontecendo? O que significa estar alterado? Quem é o sujeito que fica “oculto”, aquele que não aparece como pessoa, nesta ação pedagógica organizada pelos “sintomas”? Outra questão que parece ser relevante remete-se à própria proposta na qual o material está alicerçado, ou seja: o direito à diversidade, meio pelo qual pretendem efetivar a denominada “educação inclusiva”. Nesta sala de aula onde o professor ou professora terá que ensinar o aluno a se comunicar, mas só pode falar pouco com ele, existem somente crianças com diagnóstico de Autismo? Onde estão as crianças ditas “normais”? Se ali elas estiverem, os

professores falarão somente com elas, imaginando que a “criança autista” não vai ouvir? Será desenvolvido fazeres pedagógicos diferenciados pelo critério de “deficiência”? Estariam sugerindo que todas as crianças que tem diagnóstico de Autismo são exatamente iguais umas as outras, portanto dizer: *calma, estou aqui*, funcionará com todas elas? Bem, isto seria ir muito além do que a área clínica postula, visto que até mesmo os critérios de diagnóstico consideram existir “subclasses” e distintas formas de “funcionamento” com diferentes níveis na Síndrome do Autismo. São muitas as questões a serem pensadas quando se coloca a disposição de professores, com base em um projeto de educação inclusiva, materiais como este que servirão de referencial para suas ações em sala de aula. Que além das perguntas formuladas, fique o convite à reflexão.

Retomar esta discussão sobre as diretrizes educacionais expressas nos materiais distribuídos às escolas pelo MEC torna-se significativo neste ponto, porque tais indicativos viriam no mínimo, excluir a possibilidade de que Bruno fosse co-autor de sua própria História de Vida. Serviria como mais uma das tantas amarras construídas socialmente, que vêm “sentenciando” alunos nas escolas, no que lhes é mais valioso: a possibilidade de constituírem-se e serem constituídos pessoas como as outras pessoas, pessoas-sujeitos, e indicar inclusive uma contradição relevante quanto à proposta de inclusão, que com tais pressupostos não resguarda: os direitos dos alunos quanto às diferenças e a própria diversidade.

Sabe-se que a História de Vida sistematizada neste estudo não representa uma regra mas uma exceção. Poucos como Bruno, que tiveram um encontro com o diagnóstico de Autismo, estiveram deste “lado do muro”. Esta História de Vida revela outras Histórias que existiram, outras que estão acontecendo e tantas outras que podem estar por vir, evidenciando-se assim a importância de um olhar mais atento sobre a História de Vida aqui sistematizada.

A primeira experiência institucional do sujeito cuja História de Vida foi relatada deu-se na “escola especial”, não foi lá matriculado por acaso, ou porque havia belos jardins e muito espaço para que as crianças pudessem brincar. Foi para a “escola especial” porque recebeu o diagnóstico de Síndrome do Autismo, gerado não apenas pelo médico que o “sentenciou”, mas por todas as

significações socialmente constituídas e constituidoras que se tinha sobre o desenvolvimento infantil, tendo como parâmetro crianças consideradas “normais”. Esse diagnóstico foi mediador e mediado por representações sociais que se pautavam em determinados postulados que representavam o pensamento científico naquele/neste momento histórico, naquela/nesta sociedade. Diagnóstico de Síndrome do Autismo de uma criança que “ousou” brincar e falar de um jeito que não podia ser reconhecido como o brincar e o falar de crianças na sua idade naquele entorno. Sua forma de brincar e falar não se “encaixava” nas referências culturais, sociais, históricas que permeavam suas interações, fosse com a família, com os vizinhos, com o médico.

O brincar “ensimesmado” entendido como “não brincar” e o “falar” visto como incompreensível, colocado ao lado do morder outras crianças, produziu uma “síntese” chamada de comportamentos “inadequados”, um “transtorno, um “desvio”, e tal qual o pensamento pedagógico de que as tabuadas deveriam ser decoradas, os “comportamentos inadequados” somados como partes de um todo (um conjunto de sinais) produziram um resultado chamado de diagnóstico de Síndrome do Autismo, configurando-se o que poderia, a grosso modo, ser assim representado atualmente: baixa capacidade ou ausência de atividade imaginativa + baixa, ausência ou forma estranha de comunicar-se + ausência ou baixa reciprocidade no contato social, tudo isto até os três anos de idade = Transtorno Invasivo do Desenvolvimento (F84) Autismo (F84.0) da CID-10. Com a “fórmula” aplicada e os resultados obtidos, o diagnóstico foi efetuado e comunicado, só restavam os encaminhamentos.

Diante de tal diagnóstico, para aquele momento parecia haver um único caminho, que veio a ser o caminho percorrido pela criança que “não brincava, mas mordida”, ou seja, a matrícula em uma instituição de “educação especial”, um lugar “especializado”, com recursos e conhecimentos suficientes para “atender” alguém como ele, um “Autista”. Como destacou Vygotsky (1995), ao receber o diagnóstico, um novo *fato social* ocorre envolvendo a pessoa, seus familiares, seu amigos... Neste caso, o *fato social* estava sustentado na “patologia”. Ir para “educação especial” representava mais do que uma localização geográfica de espaço, significou o lugar social que foi delegado para a criança que recebeu o diagnóstico de Síndrome do Autismo, lugar social autorizado *para e por* ela para ocupar.

Lugar social onde o sujeito que lá esteve, escolheu na sistematização da sua História de Vida denominar-se Menino Misterioso. A fórmula empregada para estabelecer o diagnóstico se faz presente nesta autodenominação, muito embora o menino tivesse explicações diferentes daquelas consideradas pelo diagnóstico para “ensimesmar-se” descrevendo o brincar na infância como algo que lhe permitia se sentir livre, relaxado, massageado, “voar”.

Chamar-se de Menino Misterioso revela um nome que não é reconhecido nesta sociedade como substantivo próprio, é algo que poderia ser considerado “fora do padrão” caso alguém assim fosse “registrado”, um “nome” que não é nome, mas que causa curiosidade, teria o menino que ser decifrado? Um “nome” que tem uma referência de pessoa, para esta sociedade, pessoa-menino, mas está revestido pelo estigma-misterioso. É neste mesmo lugar social onde o sujeito se constituiu e foi constituído como pessoa-estigma que a professora escolhida para falar dele e para ele e para os outros se revelou como que “sufocada” pelo legado social posto. Relatou todas as suas incertezas e angústias com o que via e escutava, com o lugar ao qual era submetida e se submetia-se, submetendo... Mas que também revela o lugar da contradição e da contraposição com o que estava posto como perspectiva e proposta de pensares e fazeres pedagógicos *para e por* “seus” alunos e *para e por* ela própria.

Essa contradição e contraposição fizeram com que a professora da “educação especial” não sucumbisse totalmente às visões de homem estático, imutável, incapaz... Essas incertezas provocaram um movimento diferenciado e intencional, mediado por questionamentos, por dúvidas, por “novos” olhares, que a impulsionaram a buscar outros pares, não profissionais “iguais”, mesmo porque não existem duas pessoas iguais, mas que como ela buscassem a direção oposta daquela que haviam tomado e pudessem inverter muitas setas, para seguir outros caminhos. Isto significou uma “nova” possibilidade para o Menino Misterioso, uma primeira chance de romper com o prognóstico da Síndrome do Autismo. O fato dessa professora ter investido sobre suas incertezas possibilitou-lhe ressignificar o trabalho que desenvolvia, um olhar atento que não se conformava em ficar presa aos ditos AVDs, que percebia que poderia até “enlouquecer ali”, mas não desistia. Um olhar que não pode ser entendido como meramente sensório-perceptivo, mas sim como que carregado de signos, significados

sociais e sentidos particularizados, expressão de dado momento histórico em determinada sociedade. Essa professora associou-se a seus alunos que se associaram a ela, compartilharam, o que demonstra que pretendia ir além do que os seus “superiores” diziam que seria possível. Este constante movimento gerado por ela, para e com o Menino Misterioso e o entorno, caracterizava uma interação diferenciada, mediadora e mediada de “novos” sentidos particularizados e significados socialmente, culturalmente e historicamente constituídos e constituidores deles e do contexto, que lhe possibilitou compreender que o tal Menino Misterioso não assistia o mundo ensimesmado, como quem olha pelo vão da cortina, e sim como alguém que, embora viesse como ela exercendo papéis secundarizados para eles e por eles - muito embora não fossem meros atores sociais - poderia atuar de outra forma, e neste sentido deram-se as mãos e “saltaram”. Este foi um primeiro “empurrar”. Como dizia Vygotsky (1995) *à escola não cabe ensinar a criança por passos mensuráveis e serenos, pois à educação cabe ensinar a saltar*. Este salto considerado qualitativo, significado pelo encaminhamento à “escola integrada”, que não ocorreu por obra do acaso mas de forma intencional e planejada, foi fruto da busca por outras referências, diferentes daquelas que vinham servindo de sustentação ao desenvolvimento das atividades e do pensar pedagógico, que não se produziram linearmente e sim em constantes conflitos e discussões com o entorno e até mesmo dentre os próprios “pares” conquistados, como relatou a professora da chamada instituição de “educação especial”. O contato com outras referências teóricas por si só não produziu este efeito transformador, mas sim o lançar-se nestas concepções com a intenção de buscar outras explicações e possibilidades que pudessem ir além do que parecia já estar respondido.

Destaca-se também a Vida “paralela” percorrida pelo chamado Menino Misterioso fora dos muros da instituição, a família que não desistiu de dar brinquedos para quem parecia “não brincar”, ou seja, prosseguiu dando referências culturais e sociais próprias daquele momento e de acordo com o que se esperava da criança da sua idade; o *fato social* gerado não impediu a família de vê-lo como alguém que pertencia e se fazia pertencer àquele grupo, àquele contexto de relações. O Menino Misterioso revela uma Vida em casa totalmente diferente daquela que se mostrava na “escola especial”, em casa ele tinha a possibilidade de ser visto e relacionar-se como “igual”, tendo respeitadas as suas

diferenças, e nem mesmo as suas “diferenças” impossibilitaram à família e a ele próprio de posicionar-se como quem se relaciona com um filho, com um irmão, com um neto. Em casa tinha amigos que iam ao “ensino regular”, que travavam interações mediadas pelo brincar, pelo jogar, por referências de criança-sujeito e não de criança-estigma. Duas Vidas, vividas ao mesmo tempo, mas que não se encontravam, tinham “hora” marcada para começar e terminar a cada dia. No entanto, manter-se com os referenciais próprios de crianças da sua idade parece ter sido um ponto fundamental para que o processo deficientizado e deficientizado não se completasse.

A entrada e permanência no que foi chamado de “escola integrada” não o desvincularam completamente da “escola especial”, que naquele momento havia passado por transformações importantes no trabalho e por isso ocupou o lugar de orientadora do processo. No entanto, mesmo com os “novos ares” a luta haveria de ser grande, pois embora estivesse na denominada “escola integrada” muitas referências se faziam pelo critério diagnóstico da Síndrome do Autismo. Estar nesta escola significava ser um “diferente” que acessou o lugar social dos “normais”. Havia nesta “integração” a conotação de manter-se e ser mantido “deficiente”, pois nas salas de aula havia um número de alunos considerados “normais” e uma proporção (em média de 20 para 4 a 5) de alunos considerados “deficientes” que compunham os grupos. Esse poderia ser o motivo pelo qual optou continuar se chamando de Menino Misterioso nesta escola. Não havia ainda um lugar social-escolar que sublimasse o diagnóstico que havia recebido; a “patologia” se fazia e era feita presente, caminhava lado a lado, já não mais tão “impregnada” como antes, mas estava lá!

É necessário reconhecer os esforços destes professores e desta escola que mesmo diante do legado e das “convincentes verdades” científicas de concepções teóricas consolidadas naquele momento - mas que vinham tomando “novos” rumos tendo em vista as próprias políticas públicas estabelecidas pela matrícula compulsória (1987) e posteriormente pela LDB 93/94 de 1996 - ousaram “experimental” novos fazeres e pensares a partir das discussões sobre a chamada integração de pessoas com “deficiência” e das “novas” possibilidades agregadas ao pensamento pedagógico que estava posto em discussão.

Espaços como esse, que também não se deram linearizados, foram espaços de conflito, de rupturas com “modelos” largamente difundidos e que constituíram e foram constituídos no interior das escolas. Conflitos expressos em movimentos, levando inclusive a perceberem que os “motivos-queixas” que os levava a ir a busca de orientações na “escola especial” como irrelevantes, ou seja, puderam *tomar posse* junto com o aluno do processo a que se propuseram.

O recurso utilizado pelo Menino Misterioso para buscar referências externas que ligavam sujeito-contexto e contexto-sujeito, não linearmente, mas por que um “produto” cultural próprio de uma sociedade de “letrados”, também contribuiu muito para os sentidos e significados atribuídos *por* ele e *para* ele; *por* e *para* o entorno, os jornais proporcionaram a referência intelectual suficiente para conquistar a admiração dos outros, de alguém que gosta de ler, que está conectado, que está “plugado” no mundo, porque sabe o que está acontecendo em diferentes espaços e setores sociais. Lia sobre economia, colunas sociais, esportes e educação, e ainda os usa para obter outros benefícios como andar de ônibus, por exemplo, desencadeando processos próprios, particulares que são ressignificados, formando uma rede de possibilidades, o jornal que produz “status”, o jornal que “o leva” a passear de ônibus, onde faz e tem amigos, que auxiliam em pesquisas na escola...Infinitas possibilidades para quem pode enraizar-se na cultura, sem ficar “plantado”.

A chegada e a permanência na escola de “ensino regular” carregava novos sentidos e significados, diferentes daqueles que o diagnóstico de Síndrome do Autismo prospectava. Este novo espaço, com uma quadra de esporte que convidava para uma boa partida de futebol, como foi definida, veio revelar-se e ser revelado como um “novo” lugar social. No relato da História de Vida, alguns indícios permitem afirmar que nesta escola uma “nova” identidade surge, provocada por interações mediadas por um projeto de escola que desde o ato da matrícula o colocava no rol dos alunos como todos os outros. Esta afirmativa está contida no relato da orientadora que deixa claro que o aluno foi recebido como qualquer outro, não foi exigida acompanhante em sala ou quaisquer determinações que deveriam ser atendidas exclusivamente por ele e pela família.

Algo extremamente marcante durante o relato da História de Vida do Menino Misterioso

e que não se pode deixar passar despercebido é sua mudança de nome no momento em que finalmente chegou ao “ensino regular”. Bruno - foi assim que escolheu chamar-se no que representou para ele a inclusão “ensino regular”, numa relação mediada e mediadora do que significa ter sucesso, ser um homem reconhecido e admirado. Ter fãs! Como o cantor que serviu de inspiração, e portanto de referência cultural, social, histórica significada nesta sociedade, para o nome escolhido. Esta escolha revela a “nova” identidade, com um substantivo próprio, um nome passível de ser encontrado e identificado nesta sociedade nos mais diversos círculos sociais. Não há mistérios em ser Bruno, ter este nome significa ser pessoa-sujeito, um humano como “qualquer outro” e ao mesmo tempo diferente de todos os outros, é a “diferença” que se mostra pela diversidade e não pelo estigma.

Esta nova marca, este novo “jeito” do sujeito constituir-se e ser constituído de sentir-se e ser percebido como capaz é mais um dos pontos elencados como indicativo deste processo considerado bem-sucedido de inclusão escolar. Não foi uma coincidência trocar de nome, foi uma decisão. Um “tomar posse” de si mesmo, de “mandar na própria vida”, exercer o “domínio” e compreender em que representações, valores e regras as relações travadas cotidianamente estavam pautadas. Uma identidade onde o sujeito constitui-se e é constituído por referenciais que permitem seu sucesso, sua ascensão, a retirada de um patamar de “deficiente” que possibilita sua eficiência, são pensares e fazeres que o permitem *saltar*.

Este projeto de educação que buscou incluir o aluno sem elevar o diagnóstico a posições que viessem sobrepor o sujeito permitiu esta escola a mediar e ser mediada para que Bruno conseguisse participar das festividades da escola, momentos estes que lhe produziam agitação e ansiedade por não poder prever como as situações aconteceriam; a necessidade de saber o iria acontecer diante de tantas pessoas o imobilizava. Frente a esta situação, a escola de “ensino regular” propunha o diálogo com ele e a família, para juntos buscarem as estratégias, formas que garantissem sua participação. Esta forma de agir revela a escola colocando-se e colocando o sujeito, diante de um aluno que é aluno, portanto tem suas particularidades, suas individualidades, não é absorvido pelo coletivo e se perde nele, se mantém sujeito individual e coletivamente. A agitação e ansiedade não eram significadas como “sintomas” ou

reações típicas do diagnóstico de Síndrome do Autismo, e por isso era chamado a conversar. A escola acreditava que haveria reciprocidade, que haveria a participação ativa e efetiva de Bruno no mesmo movimento proposto para que suas dificuldades pudessem encontrar soluções, assim Bruno pode ser diferente diante da igualdade, pois outros alunos também desfrutaram de espaços de diálogo como este. Logo ele, que segundo o diagnóstico não conseguiria estabelecer uma relação de reciprocidade, é chamado para refletir junto a outros. Chamar Bruno para conversar significou colocá-lo e permitir que se colocasse diante do conflito, permitiu que entrasse em contato como “problema” gerado pelas festividades e não por ele. Participar destes diálogos permitiu a Bruno e à escola tomar decisões em parceria, e principalmente o fez perceber que ele próprio poderia tomar decisões. Esta atitude não é uma ação qualquer, mas sim uma maneira planejada e intencionalmente pensada por profissionais que entendiam aquela escola como o lugar social de Bruno, que se propuseram a buscar estratégias compartilhadas.

Este posicionamento assumido por Bruno e pela escola diante dos conflitos o mediou para prosseguir acompanhado de estratégias que não lhe propunham mais o isolamento, que não aceitavam passivamente o seu “ensimesmar-se”, possibilitando-lhe a imergir e submergir nas relações interpessoais provido de recursos sociais e culturais. Não estava sozinho, tinha referenciais que lhe permitiam estar presente em interações mediadas e mediadoras de novos sentidos particularizados e significados socialmente constituídos e constituidores do sujeito e do seu entorno.

As atitudes mediadas e mediadoras da capacidade de Bruno em tomar decisões refletiram-se posteriormente, quando além da própria vida, sentiu-se capaz de participar de decisões coletivas permitindo-se ser eleitor. O exercício do direito e do dever de votar foi por ele descrito como o desejo de eleger um político honesto, aspiração presente no discurso da maioria dos cidadãos brasileiros quando se deparam com as urnas. Um anseio acompanhado de críticas aos governantes, sobre os quais lia notícias nos jornais, revelando seu entrelaçamento com as significações socialmente construídas nas quais o sujeito constituiu-se e foi constituído.

O processo de inclusão possibilitou também a auto-regulação de Bruno. Esta

administração de si mesmo ganhou um lugar fundamental neste caminho, porque como sujeito que é “igual” aos outros e tem suas diferenças respeitadas, estratégias foram sendo constituídas e constituindo-se, possibilitando que o balançar do corpo, embora persistisse, fosse justificado com conteúdos sociais legitimados nesta sociedade e principalmente neste momento histórico em que a estética corporal, a beleza, passa a ser adjetivada pela massa corporal - balançar para perder calorias, para fazer ginástica, parece compreensível, pode até parecer um pouco “esquisito” diante de tantas outras opções que teria, mas ainda assim ganha um novo lugar social. A administração do próprio comportamento possibilitou a Bruno posicionar-se de outra forma, constituindo a mutualidade escolar, que ao mesmo tempo em que o potencializava era por ele potencializado e potencializava a escola, criando-se espaços para novos *sentidos* e *significados*. Bruno pôde compreender que perguntar poderia ser uma boa estratégia para manter-se atento às aulas, e os professores compreenderam que suas perguntas mediavam a ele e a todos os alunos, todos ganhavam, suas perguntas não eram interrupções do pensamento do professor e sim questões, formulações e incertezas.

Os professores acreditaram em Bruno e por ele foram acreditados, alavancando junto com ele o processo que pode ser considerado bem-sucedido. Com estes professores, Bruno pôde transformar sua memória “inexplicável” em admiração; e transformar o que era “sintoma” em fascínio possibilitou-lhe utilizar desta memória para fazer e ter amigos, algo para o qual dispensa tanta atenção e que se tornou extremamente significativo em sua História de Vida. Eis uma pequena mostra que ações e reflexões pedagógicas com outras diretrizes teóricas que não as tradicionais pode significar na Vida da escola e, portanto, na de seus alunos.

Estes novos fazeres e pensares foram provocados por processos de rupturas com modelos anteriores, talvez por isto a escola se reconheça e tenha sido indicada à família como uma escola “alternativa”, ou seja, fora do “padrão”. E esta escola não investiu na inclusão porque negou a “patologia”, mas porque se confrontou com ela, assim como Bruno.

Os profissionais desta escola promoveram estudos, buscaram pressupostos teóricos diferentes dos já cristalizados pela pedagogia tradicional que os auxiliassem a perceber a inclusão e a

diversidade sob outras óticas, sob outras lógicas. E por isso, foi possível que a professora de geografia pudesse dizer que no caso de Bruno a inclusão foi tranquila e que em outros às vezes se torna mais difícil. Disse difícil e não impossível, disse difícil e chamou-o pelo nome, não o chamou de “autista”; falou em casos de inclusão e não em casos de “autismo”.

Logo se pode inferir que o diagnóstico foi reconhecido mas não se sobrepôs ao sujeito; quem acessou e permaneceu na escola foi Bruno não a “patologia”. A afirmação desta professora demonstra também a importância do projeto-político-pedagógico na escola como instrumento mediador e mediado *de e por* outros pensares, que efetivem propostas de ensino e de aprendizagem sustentados em visões de homem, mundo e sociedade que encaminhem os profissionais para as discussões reconhecendo o importante lugar social da educação a partir da apreensão da diversidade como parte da dinâmica desta sociedade constituída e constituidora de sujeitos histórico-culturais. Esta compreensão que permitiu à professora de geografia referir-se à inclusão de Bruno como uma história de sucesso. Neste aspecto, cabe acrescentar: de sucesso mútuo, dialético, que se faz necessário entendê-lo nos movimentos e nas interações que o constituíram.

A participação da família de Bruno neste processo foi extremamente importante. Conforme revelou a orientadora educacional, a família se fez presente em grande parte dos momentos *na e com* a escola e Bruno; não seria lógico pensar que a escola faria tudo sozinha, esta seria uma grande contradição e daria a impressão que a escola é um segmento, algo que está à parte e separada do contexto. Bruno sempre esteve incluído na vida social familiar, participava de viagens, eventos, festas, passeava com o avô no centro da cidade. Suas conquistas eram acompanhadas da família como em sua formatura. Pôde até mesmo brigar para obter os jornais. Levou “puxões de orelhas” porque não queria fazer os deveres. São mediações dirigidas a um sujeito-pessoa, que significam um diferencial no lugar social que passa a ocupar. Um registro que não poderia passar despercebido é o fato que no dia do nascimento de sua irmã ele conta ter ficado em casa cuidando da avó. No momento em que relatava este fato, tornou-se inevitável pensar em frases lidas nos critérios de diagnóstico de Autismo, como: *incapaz, em alguns casos poderá ser treinado para ter alguma independência em atividades de vida diária,*

apenas um seis não se mostra muito lesado... Mas naquele discurso nada disso fazia o menor sentido: como que alguém incapaz poderia ficar em casa cuidando de uma senhora que viria a falecer dois meses depois? Não foi a avó que ficou cuidando dele, Bruno ficou cuidando da avó, foi assim que se sentiu, provendo e garantindo que aquela pessoa que ficou sob sua responsabilidade ficaria bem. Este fato faz toda a diferença sobre a própria “diferença”. Proporciona ao sujeito um lugar que não está vinculado ao diagnóstico. Significa que era visto como confiável e responsável por ele mesmo e por outros.

Considerações Finais

Uma sala com paredes brancas, uma escrivaninha, muitas folhas já corrigidas, um computador e uma única pessoa. O silêncio é quase um alerta para a grande responsabilidade que haveria de chegar. E “ela” chega, não estende a mão, apenas se apresenta: é hora de tecer considerações... finais? Esta “obrigação” acadêmica parece imobilizar e impede que qualquer frase gramaticalmente correta possa ser digitada.

Esta sensação não chega a ser um completo vazio, pois as conquistas anunciadas no título do estudo desenvolvido encontraram, de certa forma, sustentação. Afinal Bruno - o personagem principal - esteve no ensino “regular”, foi incluído e incluiu-se. Cabe então tomar uma atitude como aquela que se destacava ser necessária diante do discurso do “despreparo”, onde se refletia sobre o impacto causado e causador de inúmeras dificuldades nas escolas em nosso país quando o assunto é a inclusão de pessoas com história de deficiência em suas vidas.

E assim inicia: pode-se então tecer comentários momentâneos, enfocando alguns pontos que se julga importantes, reservando-se o direito de compreender que cada leitor destacará suas próprias relevâncias e que cada sujeito será capaz de interpretar e significar esse estudo a partir de suas próprias vivências pessoais e profissionais. Investe-se em acreditar que a História de Vida de Bruno possa ter ressignificado pelo menos alguns dos conceitos e preconceitos existentes quanto às “diferenças”, tendo em vista que ele é um entre muitos e sua história está no mundo tanto quanto ele. Ele fez e faz história, tal

qual os conhecidos autores que discorreram e empreenderam tantos esforços para caracterizar a Síndrome do Autismo e que se tornaram expoentes desta discussão. Esses autores falaram de Autismo, e assim falaram do “outro”, proporcionando este caminho, esta possibilidade de tornar seus postulados uma via de mão dupla, onde os maiores interessados podem ser ouvidos, quais sejam, aqueles que receberam o diagnóstico de Síndrome do Autismo.

O vazio vai sendo vagarosamente preenchido. Uma primeira relevância se apresenta, junto a este pensar sobre os autores e Bruno, ou seja, a possibilidade que este estudo trouxe no sentido de escutar pessoas que receberam marcas sociais “deficientizadoras” e, principalmente de Bruno mostrar sua História como contribuição para professores, médicos e todos os profissionais que acreditam em novos *devires*, e também para aqueles que se encontram ensimesmados em suas seguras “verdades” já solidificadas pelas concepções de homem e sociedade pautadas na incapacidade, nos distúrbios e na demência.

Percebe-se neste caminho o quão imperativo se tornaram aqueles “canudos” que Bruno segurou firme nas mãos. Eles materializaram certificações conferidas pela escola, pela família, por ele próprio e reafirmadas por esta sociedade para alunos que, como Bruno, obtiveram os índices exigidos para “passar de ano”, avançar, completar um ciclo, mesmo que para o Menino Misterioso tenham representado somente uma “liberdade provisória” diante da sentença que recebeu quando ainda não tinha idade para entender o significado de “ser”autista. Um corpo-criança mas que teria que carregar algo tão pesado quanto a constante luta para garantir que poderia sentir-se livre e voar! Felizmente esse Menino apropriou-se do significado de ter um diagnóstico de Autismo, confrontou-se com este legado, questionou e foi questionado sobre esta “condição”, sendo impulsionado a criar estratégias que lhe possibilitassem outros modos de agir que fossem reconhecidos pelo entorno e lhe permitissem ter referências culturais, sociais, históricas... Como quem é parte e não como quem está alheio ou apartado desta sociedade.

Foram buscas compartilhadas. O fato de Bruno encontrar uma “escola regular” - que representou o processo considerado bem-sucedido de inclusão escolar - com um projeto de educação

diferenciado, com fazeres pensados e repensados a partir de concepções teóricas que compreendiam a importância desta ação inclusiva, foi sem sombra de dúvida fundamental para que pudesse buscar referências “fora” da patologia que o identificava. Essa escola recusou-se a repetir o discurso do despreparo, promoveu reuniões, encontros, capacitações, estudos onde se discutia a inclusão e não casos específicos de alunos com diagnóstico. Seus profissionais estudaram a Síndrome do Autismo sem perder o referencial de educação que pretendiam desenvolver, ou seja, não abriram mão de seus saberes pedagógicos, nem da importância dos pedagogos e professores nos pensares de um processo educacional comprometido com seus alunos, saberes desprovidos de “verdades absolutas”. Deram-se o direito da dúvida, inquietações que permitiram pautarem-se em concepções teóricas que pudessem ser pensadas por referenciais diferentes daqueles que entendiam o trabalho do professor como um “atendimento” efetuado por um “cuidador”.

Este posicionamento despido do estigma é o olhar que “empurra”, olhar que medeia e é mediado, que lança o sujeito e se lança junto a ele para o salto, para modificar e ser modificado, para romper com o que está posto, que não se fundamenta em “receitas”. São olhares que só poderiam vir de profissionais que se colocam como pessoas diante de outras pessoas, constituídos e constituidores dos indicativos de processos bem-sucedidos de inclusão escolar, permitindo que outras escolas, outros professores e pedagogos e outros sujeitos que receberam a marca do diagnóstico em determinado momento de suas vidas possam mover-se em outras direções, que possam crer na escola do *dever* e que se proponham a pensar os processos escolares de outro modo, para além do quem sido colocado como legado para educação nesta sociedade.

É preciso que os profissionais percebam que a marca de um diagnóstico é uma “ferida” profunda, que muitas vezes nos engana parecendo estar cicatrizada, mas lá pelo caminho volta a sangrar, marca recorrente que afeta o sujeito em todas as relações que trava: a família, a escola, que neste contexto e com este jogo de lugares conferem diferentes possibilidades, se movimentam de um lugar a outro, sistematicamente, organizam e são organizadas *pelo* e *com* o sujeito e pelo entorno, vivendo a dubiedade de referências, afirmando-as com seu “modo de agir”. A família, a escola, o sujeito, a

sociedade se auto-regulam, como já foi dito, não por obediência ou intencionalidade direta, mas justamente por também “tomarem posse” e assim se permitir ou não o legado. Este paradoxo provocado pelo diagnóstico da Síndrome do Autismo que novamente se mostra como o “algoz e o escudo” revela a dificuldade em desfazer-se das coraças, permitindo que a “patologia” passe a ditar caminhos.



Pensar em processo bem-sucedido de inclusão escolar significou, nesta pesquisa, a partir das análises efetuadas, evidenciar a fundamental importância de profissionais nas escolas comprometidos com interações intencionalmente mediadas e mediadoras permeadas por constructos potencializadores de seus sujeitos, para a constituição de projetos educativos com olhares voltados à educação que efetivamente inclui, rompendo com propostas mecanicistas, na compreensão de que a escola pode ser transformada e transformadora, mesmo porque processos como a História de Vida de Bruno não se caracterizam apenas por passado, presente e futuro.

Para finalizar, faz-se necessário ressaltar a importância da metodologia História de Vida, a qual impulsionou um olhar atento a todas as nuances da História de Vida de Bruno; possibilitou inclusive sua co-autoria, conferindo-lhe novamente outras possibilidades. Mergulhar em sua História de Vida transformou-se num “submergir” em águas conhecidas e outras desconhecidas, mas estivemos sempre acompanhados de um cilindro de ar comprimido, tal qual os mergulhadores autônomos, que assim garantem que retornaram à superfície vivos, com novas referências e resguardando as anteriormente significadas, por que embora aquelas águas exploradas por eles próprios e por outros tantos desconhecidos sempre revelam novos seres, novas cores, novas espécies, novas possibilidades que o levam a continuar, também “acidentes” e impedimentos de percurso os fazem reorganizar esse caminho, vindo evidenciar a importância de que o mergulho seja planejado por diferentes pessoas com interesses comuns. Por isso, torna-se tão significativo retornar deste momento para aquele que passou, mas se faz presente, passado e futuro simultaneamente e dialeticamente.

A utilização, durante o processo da pesquisa, de base documental constituída de fotografias e registros como boletins, cadernos, prontuário hospitalar, associada ao ver sistematizadas no papel suas próprias falas, fez com que Bruno pudesse mover-se, perceber que ao “retornar” ressignificando lugares e espaços poderia tomar para si novamente aquilo que fora descartado, esquecido ou guardado. Deu-lhe a possibilidade de prospectar, de buscar seus propósitos e por isso retomar o “palco de negociações” em outro patamar, negociando com a família a continuidade dos estudos no “ensino regular”, trabalhar.

A metodologia História de Vida proporcionou a “sensação” de que a vida poderia passar novamente anunciando novas chances, mas que não vinham de “para-quadras”, “magicamente”, produzindo a expectativa de que Bruno poderia tomar “as rédeas”, transformar e ser transformado pelo movimento existente no presente, pelo passado e para o futuro. Este “recuperar” de possibilidades do próprio sujeito, mediado pelas relações travadas, constitui-se como um indicativo de possibilidades também como proposta de reconceituação do trabalho com pessoas que tiveram histórias de deficiência em suas vidas, em especial nos diagnósticos de Síndrome do Autismo.

A sala continua silenciosa, mas agora um pouco menos vazia. Foi preenchida de pensares que finalmente conseguiram ser registrados no papel, mas aquele vazio inicial não se desfaz: perguntas...muitas perguntas solitárias para tentar entender esta estranha sensação. E finalmente uma luz - que agora parece estar na direção desejada - vem para reafirmar e dar significados e sentidos ao estranho sentimento experimentado: é que quando se traduz uma História de Vida se fala mais do que a própria linguagem possa dizer, porque não há como passar ileso diante dos sorrisos, das tristezas, das alegrias, dos impedimentos, das possibilidades...de alguém que teve e tem a sua História de Vida sentenciada pelo estigma.

BIBLIOGRAFIA

ARAÚJO, Luiz Aberto David. A Proteção das Pessoas Portadoras de Deficiência. Brasília/DF: CORDE, 1994.

BAPTISTA, Cláudio Roberto. BOSA, Cleonice & Colaboradores. Autismo e Educação. Porto Alegre: Arimed, 2002.

BETTELHEIM, Bruno. A Fortaleza Vazia. São Paulo: Martins Fontes, 1987.

BRASIL. Ministério da Educação e Cultura. Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional - LDB 9394/96. Diário Oficial da União 23/12/1996. Brasília/DF.

CAMARGOS Jr, Walter (coord). Transtornos Invasivos do Desenvolvimento: 3º Milênio. Brasília/DF:

CORDE, 2002.

CURY, Carlos R. Jamil. Educação e Contradição: elementos metodológicos para uma teoria crítica do fenômeno educativo. São Paulo: Cortez, 2000.

FACION, José Raimundo. Transtornos Invasivos do Desenvolvimento Associado a Graves Problemas do Comportamento: reflexões sobre um modelo integrativo. Brasília/DF: CORDE, 2002.

FUNDAÇÃO CATARINENSE DE EDUCAÇÃO ESPECIAL/FCEE. Relatório das ações desenvolvidas pela gerência de estudos e pesquisas - 1991 a 1994. São José/SC, 1994.

_____. Relatório do Projeto Saudação (Saúde e Educação), Hospital Colônia Santana e Fundação Catarinense de Educação Especial. São José/SC. 1994.

GAUDERER, E. Christian. Autismo e Outros Atrasos do Desenvolvimento: Uma atualização para os que atuam na área: do especialista aos pais. Brasília: CORDE, 1993.

_____. Autismo. Rio de Janeiro: Atheneu, 1993.

GARCIA, Regina Leite. MOREIRA, Antonio Flávio (Org.). Currículo e Contemporaneidade incertezas e desafios. São Paulo: Cortez, 2003.

JANUZZI, Gilberta. Por uma Lei de Diretrizes e Bases que Propicie a Educação Escolar aos Intitulados Deficientes Mentais. São Paulo: Cadernos CEDES, n 23 p. 17-22, 1989.

LOPES-HERRERA, Simone Aparecida. Síndrome de Asperger. Abordagem Funcional Clínica e Educacional. Apostila mini-curso. São Paulo, 2003.

KANNER, Leo. Psiquiatria Infantil. Buenos Aires: Sigilo Veinte, 1972.

KRAWCZK, Nova et.all (org). O cenário latino-americano no limiar do século XXI: reformas em debate. Campinas.SP: Autores Associados, 2000.

LAGE, Ana M.V. Autismo Infantil: Revisão Bibliográfica. Fortaleza: Arimed, 1984.

LAMPREIA, Carolina. Avaliações Quantitativa e Qualitativa de um Menino Autista: Uma Análise Crítica. Psicologia em estudo. Universidade Estadual de Maringá/ V. 8, n° 1 (Jan/Jun 2003)- Maringá, Pr Brasil, 1996. Semestral.

LEBOYER, Marion. Autismo Infantil: Fatos e Modelos. São Paulo: Papyrus, 1987.

MANUAL de Diagnóstico e Estatística de Distúrbios Mentais- DSM IV TM. Trad. Dayse Batista. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995.

MAZZOTTA, Marcos J.S. Educação Especial no Brasil. História e Políticas Públicas. São Paulo: Cortez, 1996.

MOOL, Luis C. Vygotsky e a Educação: implicações da psicologia sócio-histórica. Trad. Fani Tesseler. Porto Alegre: Cortez, 1996.

NÓVOA, Antonio. As Organizações Escolares em Análise. Lisboa: Publicações Dom Quixote Instituto

de Inovação Educacional, 1995.

OLVEIRA, Marta Kohl. Vygotsky, Aprendizado e desenvolvimento. Um processo sócio-histórico. São Paulo: Scipione, 1991.

SAÚDE Organização Mundial. Classificação de Transtornos Mentais e de Comportamento da CID-10: Descrições Clínicas e Diretrizes Diagnósticas. Trad. Dorgival Caetano. Porto Alegre: Artes Médicas, 1993.

SANTA CATARINA. Fundação Catarinense de Educação Especial. Avaliação do processo de integração de alunos com necessidades especiais na rede estadual de ensino de Santa Catarina no período de 1988 a 1997. São José: FCEE, 2002.

SANTAMARINA, Cristina. MARINAS, José Miguel. Métodos y Técnicas Cualitativas de Investigación en Ciencias Sociales. Madrid- España: Proyeto Editorial Síntesis Psicología, 1994.

SCHWARTZMAN, Salomão José. Autismo Infantil. Brasília: CORDE, 1994.

TUSTIN, Francês. Autismo e Psicose Infantil. Trad. Isabel Casson. Rio de Janeiro: Imago Editora, 1975.

_____. The perpetuacion of and error: Journal of child psychotherapy. Vol 20 (1):3-24. April, 1994.

VER DEER, René. VASINER, Jaan. Vygotsky Uma Síntese. Trad. Cecília C. Bartalotti. São Paulo: Edições Loyola, 1996.

VYGOTSKY, Lev Semenovich. Estudos sobre a história do comportamento: Símios homem primitivo e criança. Trad. Lólio Lourenço Oliveira. Porto Alegre: Artes Médicas, 1996.

_____. Obras Completas. Tomo Cinco. Ciudad de La Habana: Editorial Pueblo u Educación, 1995.

_____. Obras Escogidas III. Madrid / España: Distribuciones As., 1995.

ZANATTA, da Ros Silvia. Pedagogia e Mediação em Reuven Feurstein: o processo de mudança em adultos com história de deficiência. São Paulo: Plexus, 2002.

ANEXOS

Estão sendo disponibilizados nos Anexos os roteiros de entrevista e entrevistas semi-estruturadas, sem no entanto disponibilizar a transcrição destas em função do excessivo número de laudas produzidas. O termo de consentimento assinado pelas pessoas entrevistadas, por Bruno e sua família não estão disponíveis por conter a identificação das pessoas, anexando-se somente o documento sem estar preenchido.

Entrevista semi-estruturada / Aluno

Nome:

Idade:

Dados Pessoais:

- Você conhece a História do seu nome? Quem o atribui a você... Que significado teve...
- Você tem irmãos? Lembra do nascimento deles?
- Você tem primos ou parentes próximos de sua idade? Como é sua relação com eles?

São amigos?

Dados do Histórico Clínico:

- Que lembranças que você tem, ou que coisas ouvia sobre médicos quando era pequeno?
- Você lembra da primeira vez que foi ao médico? Como foi? O que ele disse? Com quem você estava?
- Você lembra de ter ficado doente quando era pequeno? Como foi cuidado?
- Você costumava tomar remédios?
- Atualmente você costuma ir ao médico? Porque?

Dados da Infância:

- Da sua infância, do que você tem saudades? Do que você não gosta de lembrar? Do que você gosta de lembrar?
- Você teve amigos na sua infância? Que lembrança tem deles?
- Você tinha brinquedos dos quais gostava muito?
- Você costumava brincar com outras crianças? De que brincava?
- Você tinha objetos de sua preferência?
- O que você não gostava quando era pequeno?
- O que você ouvia das pessoas que te irritava?

Dados Escolares:

- Você lembra do seu primeiro dia de aula? O que lembra? Quem estava lá? O que você fez? Como você se sentiu? Tem algo especial que aconteceu que você lembra? (ano, local, período).
- Como era sua participação na primeira escola que ingressou? Quanto tempo você estudou lá? Porque mudou de escola? (caso isso tenha ocorrido).
- Defina escola, o que é ir a uma escola? Qual o motivo que te mobilizava ir até a escola?
- Quem da sua família costuma estar vinculado a suas recordações de escola?
- Relate uma situação em que você considera ter tido êxito.
- Relate uma situação em que você considera ter “fracassado”.

- Você poderia mostrar as fotografias, cadernos, diário, documentos que tem de infância?
- Quando estava na escola, o que era mais difícil de compreender? Uma disciplina, o comportamento de alguém....
- Tem algum professor ou professora que marcou mais sua trajetória na escola? Porque?
- Quando você sentia dificuldades na escola, como fazia para resolver seus problemas? Havia alguém que lhe ajudava?
- Se você fosse avaliar as escolas por onde passou que nota daria? Considere que dez é a maior nota e zero a menor. Por que?
- Quando pensa em escola qual a primeira palavra em que você pensa? Qual a primeira imagem que lhe vem?
- Diga um lugar na escola que não deveria existir. E um que nunca deveria deixar de existir.
- O que costumava fazer na hora do recreio?
- Você participava de atividades extraclasse, aulas passeio, visitas a locais públicos com sua escola? Era dado a você alguma recomendação especial nestas situações? Quem as dava?
- O que você mudaria na sua História escolar? Como faria para mudar?
- O que você não mudaria na sua História escolar?

Entrevista semi-estruturada / com a família

Nome:

Idade:

- Como foi o nascimento do seu filho?
- Como foi seu desenvolvimento? Costuma ficar doente? Chorava? Aconchegava-se no

colo? Brincava com outras crianças? Procurava pelos adultos quando precisava de ajuda?

- Qual foi a primeira visita ao médico? Como foi? Quem estava lá? O que foi dito? Como você recebeu as informações?
- Com que frequência costumavam ir ao médico? Como se sentia quando chegavam os dias de consulta? Havia alguma expectativa?
- Como foi receber um diagnóstico? Alguma vez você duvidou do diagnóstico?
- Em que situações você chegou a acreditar que o diagnóstico não correspondia, por quê?
- Qual a primeira escola em que filho estudou? Como era a escola? Tem alguma lembrança especial? Como era o lugar?
- Qual foi a primeira professora? Como era sua relação com ela?
- Quem auxiliava nos deveres escolares? Era difícil?
- Descreva as qualidades de seu filho.
- Descreva os “defeitos” de seu filho.
- Nas mudanças de escola (se ocorreram) como era para você este processo? Havia algo que lhe preocupava mais? Era tranquilo? Gerava ansiedade?
- O que para você é inesquecível no processo escolar de seu filho?
- Poderíamos ver os registros fotográficos, documentos de avaliação, boletins...

Entrevista semi-estruturada/ escola

Nome:

Idade:

Profissão:

- Você conheceu o em que ano? Como o conheceu?
- Qual foi a primeira informação que teve a seu respeito e quem forneceu a informação?
- Como era sua relação com ele?
- Como era a relação dele com os outros alunos?
- Como ele era como aluno?
- Qual a melhor lembrança que tem dele? Qual a pior lembrança?
- Como você descreveria?
- Como era a sua relação a família dele?
- Quais os conflitos que você teve com a família?
- Que facilitadores houve na relação com a família?
- Quem da família foi mais presente no acompanhamento escolar?
- O que lhe chamava mais atenção no seu processo escolar?
- Ele tinha bom aproveitamento dos conteúdos?
- Qual a participação dele junto aos outros colegas de turma? Fazia trabalhos em equipe?
- Foram criadas estratégias para o trabalho com esse aluno? Quais?
- O que foi necessário que a escola fizesse para recebe-lo?
- A discussão sobre inclusão fazia parte do Projeto político-pedagógico da escola?
- Alguma vez você percebeu se ele usava alguma estratégia específica para lidar com uma determinada situação?
- O que você sabia sobre Síndrome do Autismo?
- Quais bibliografias fizeram parte deste processo?

Roteiro para entrevista semi estruturada

1. Situação Familiar:

- Número de pessoas na família.
- Qual o “lugar” ocupado pelo filho.
- Como foi o nascimento.
- Como foi o desenvolvimento da criança.
- Fatos relevantes de infância como: doenças, acidentes, queixas...
- Relação com irmãos, primos, sobrinhos...
- Relação social: amigos, conhecidos...
- Locais em que costumava brincar.
- Brincadeiras prediletas, objetos ou brinquedos de preferência.
- Contato e relacionamento com a família.

2. Situação Escolar:

- Primeira escola, primeiros professores, colegas de turma.
- Desempenho escolar.
- Queixas da escola. Nível de demanda, reuniões para discussão do caso, chamadas individuais, comparação com outros alunos.
- Participação em eventos da escola (festas, comemorações, gincanas...)
- Disciplinas de preferência.
- Atividades escolares: trabalhos, seminários, provas, pesquisas.
- Relação com os colegas, participação junto aos demais em atividades coletivas.
- Responsabilidade com desempenho escolar.
- Nível de independência nas atividades escolares. Independência para chegar à escola.

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA EDUCAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO - MESTRADO**

CONSENTIMENTO PARA REALIZAÇÃO DE PESQUISA

Pesquisa: Processos de inclusão escolar de pessoas com diagnóstico de Síndrome do Autismo.

Eu, _____ confirmo que a pesquisadora Caroline Kern discutiu comigo as principais questões que identificam e caracterizam a pesquisa acima destacada. Eu compreendi que:

1. Os conteúdos coletados através de entrevistas constituirão a História de Vida, que se refere a um ex-aluno de determinada escola onde lecionei.
2. O objetivo geral da pesquisa consiste em investigar as interfaces presentes na inclusão escolar de uma pessoa com diagnóstico da Síndrome do Autismo.
3. Minha participação nesta pesquisa será muito importante, para que esta História de Vida relatada possa dar indicativos a outras famílias, professores, escolas sobre o processo de inclusão escolar.
4. Eu posso escolher participar ou não deste estudo.
5. Todos os dados colhidos são sigilosos e serão utilizados na pesquisa sem identificar as pessoas entrevistadas. Garantindo a preservação da identidade de todos.
6. Se eu tiver alguma dúvida, eu posso contatar a pesquisadora Caroline Kern pelos telefones 2484955/99801548 ou pelo e-mail ckern @bol.com.br.
7. Eu concordo em participar desta pesquisa.
8. Eu autorizo meu filho a participar desta pesquisa.
9. Eu autorizo a sistematização de minha História de Vida.

Assinaturas:

Participante: _____ data: _____
Pesquisadora: _____ data: _____



ABC Amber Text Converter Trial version

Please register to remove this banner.

<http://www.thebeatlesforever.com/processtext/abctxt.html>