



JULIANA GRAZIELLA MARTINS GUIMARÃES

***“EU ERA O “NERDEZINHO” DA SALA, E A ESCOLA NUNCA ENTENDEU QUE EU ESTAVA EM PÂNICO...”*: (INTER) LOCUÇÕES, SUBJETIVIDADES E DIFERENÇAS DA PESSOA AUTISTA NO ESPAÇO ESCOLAR**

LAVRAS - MG

2018

JULIANA GRAZIELLA MARTINS GUIMARÃES

***“EU ERA O “NERDEZINHO” DA SALA, E A ESCOLA NUNCA ENTENDEU QUE EU ESTAVA EM PÂNICO...”*: (INTER) LOCUÇÕES, SUBJETIVIDADES E DIFERENÇAS DA PESSOA AUTISTA NO ESPAÇO ESCOLAR**

Dissertação apresentada à Universidade Federal de Lavras, como parte das exigências do Programa de Pós-Graduação em Educação – Mestrado Profissional, área de concentração Formação de Professores, para obtenção do título de Mestra.

Orientadora

Dra. Cláudia Maria Ribeiro

LAVRAS – MG

2018

Ficha catalográfica elaborada pelo Sistema de Geração de Ficha Catalográfica da Biblioteca
Universitária da UFLA, com dados informados pelo(a) próprio(a) autor(a).

Guimaraes, Juliana Graziella Martins.

“Eu era o “nerdezinho” da sala, e a escola nunca entendeu que eu estava em pânico...” : (Inter)locuções, subjetividades e diferenças da pessoa autista no espaço escolar / Juliana Graziella Martins Guimaraes. - 2018.

165 p. : il.

Orientador(a): Claudia Maria Ribeiro.

.
Dissertação (mestrado profissional) - Universidade Federal de Lavras, 2018.

Bibliografia.

1. Subjetividade. 2. Diferença. 3. Inclusão. I. Ribeiro, Claudia Maria. . II. Título.

JULIANA GRAZIELLA MARTINS GUIMARÃES

***“EU ERA O “NERDEZINHO” DA SALA, E A ESCOLA NUNCA ENTENDEU QUE EU ESTAVA EM PÂNICO...”*: (INTER) LOCUÇÕES, SUBJETIVIDADES E DIFERENÇAS DA PESSOA AUTISTA NO ESPAÇO ESCOLAR**

Dissertação apresentada à Universidade Federal de Lavras, como parte das exigências do Programa de Pós-Graduação em Educação – Mestrado Profissional, área de concentração Formação de Professores, para obtenção do título de Mestra.

APROVADA em 31 de agosto de 2018

Dr. Fábio Pinto Gonçalves dos Reis UFLA

Dr. Anderson Ferrari UFJF

Orientadora

Dra. Cláudia Maria Ribeiro

LAVRAS – MG

2018

*Dedico este trabalho à minha mãezinha e ao meu papito (em memória)
por todo amor, paciência e dedicação a mim dispensados.*

AGRADECIMENTOS

À minha orientadora, professora Cláudia Maria Ribeiro, pelos saberes compartilhados, amizade, paciência e compreensão respeitando meus tempos e espaços. Por me encorajar a continuar na pesquisa, a mergulhar no referencial foucaultiano e por suas expressões faciais simples que para mim significaram tanto.

À minha banca, professor Anderson Ferrari e professor Fábio Reis, por aceitarem meu convite e pelas palavras que me fortaleceram a seguir na escrita.

Aos/as colegas do grupo de pesquisa Fesex, que muito contribuíram na minha escrita, compartilhando leituras, trocas e pelas nossas acaloradas discussões.

À minha turma de mestrado, em especial aos/as colegas Mari, Ellen, Eugênia, Helen, Tati Lorena, Gizele e Priscila, pelas brincadeiras, trabalhos e conversas que provocaram questionamentos.

Aos/às colegas do Unilavras, pelos momentos de leveza e boas risadas que me ajudaram na finalização deste trabalho.

À Associação Contato de Lavras, em especial Gina e Amanda, pela oportunidade de falar do autismo pelo lado de dentro, pela amizade e acolhimento.

Aos/às participantes da pesquisa, Joana, Helena, Igor, Guilherme, Paulo, Kamila e Luciano, que me confiaram as suas singularidades.

À minha amiga Irani, que desde o curso de Letras entende meus sumiços e pela paciência de sempre.

À minha família, tios/as e primos/as, que sempre estiveram de alguma forma presentes em minhas empreitadas. Em especial, a minha tia/madrinha Cida, que com sua simplicidade tanto me ensinou.

À minha avó Maria (em memória) por suas lições, orações e conselhos.

À Lara e Gustavo por todos os momentos de alegria, agitação, aprendizados e brincadeiras.

À Priscila, pela amizade, parceria, dedicação, paciência, cumplicidade e amor. Este trabalho não seria possível sem você ao meu lado em todos os momentos e espaços acadêmicos ou não.

À minha cunhada Camila que sempre se fez presente em minha vida, a irmã que a vida me deu de presente, que encheu meu coração de felicidade e amor quando nos presenteou com a Laurinha.

À Laurinha, que há seis anos rompe com os meus momentos de solidão, em especial os da escrita, com muitos beijos, abraços e convites para brincar.

Ao meu irmão Rubinho, pela sua eterna paciência, apoio e incentivo. Que desde muito cedo percebeu que eu precisava de um pouco mais da atenção de nossos pais. Que soube lidar com as minhas dificuldades em demonstrar meus sentimentos, sendo por muitos anos “um menino aí”, até que eu conseguisse percebê-lo como meu irmão. Você sempre foi uma inspiração para mim.

À minha mãe e ao meu pai (em memória) por insistirem e não desistirem de mim, não aceitando nenhum rótulo. Por investirem nos melhores profissionais e por acreditarem em minhas potencialidades. A vocês, minha eterna gratidão e amor.

RESUMO

A presente pesquisa de natureza qualitativa tem a pretensão de investigar as expressões de autistas de grau leve na interação com outros sujeitos no espaço escolar, bem como discutir as temáticas relacionadas à sexualidade e diferenças na construção das subjetividades dessas pessoas, tendo como perspectiva teórico-metodológica o referencial pós-estruturalista, de inspiração foucaultiana. Os/as participantes selecionados/as foram aqueles/as que, dentro do Transtorno do Espectro Autista (TEA), são considerados de grau leve. A forma de obtenção do material empírico foi por meio de entrevista aberta, a partir do desenho de pesquisa história oral de vida. Foi elaborado um roteiro com a finalidade de orientar os relatos, e quando necessário iniciar a conversa com os/as entrevistados/as, mas deixando que os/as mesmos/as contassem sua história de vida de forma livre. Foram utilizados como recursos a gravação de voz e/ou diário de campo, seguidos de transcrição dos relatos que foram transformados em texto em primeira pessoa. A escolha da utilização do recurso foi feita no momento da entrevista, usando o meio que foi mais conveniente para o/a participante da pesquisa.

PALAVRAS-CHAVE: Subjetividade, diferença, educação, inclusão.

ABSTRACT

The present research of qualitative nature has the intention of investigating the expressions of mild autistics in the interaction with other subjects in the school space, as well as discuss the themes related to sexuality and differences in the construction of the subjectivities of these people, having as a theoretical methodological perspective post-structuralist reference, of foucaultian inspiration. The selected participants were those who, within the Autism Spectrum Disorder (ASD), are mild level. The way of obtaining the empirical material was through an open interview, from the research drawing oral history of life. A script was drawn up to guide the reports and when necessary to start the conversation with the interviews but let them tell their life story in a freeway. Voice recording and/or field diaries were used as resources, followed by transcription of the reports that were transformed into first person text. The choice of use of the resource was made at the time of the interview, using the resources that was most convenient for the research participant.

KEYWORDS: Subjectivity, difference, education, inclusion.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – Zé Azul e Azulino.....	14
Figura 2 – Azulino.....	29
Figura 3 – Zé Azul, Cãomarada e Azulino.....	43
Figura 4 – Dr. Milton e Zé Azul.....	53
Figura 5 – Azulino e Zé Azul.....	66
Figura 6 – Fachada da Clínica-Escola do Autista no Município de Itaboraí-RJ.....	71
Figura 7 – Zé Azul.....	76
Figura 8 – Campanha Abraça.....	101
Figura 9 – Autismo Azul.....	105

LISTA DE SIGLAS

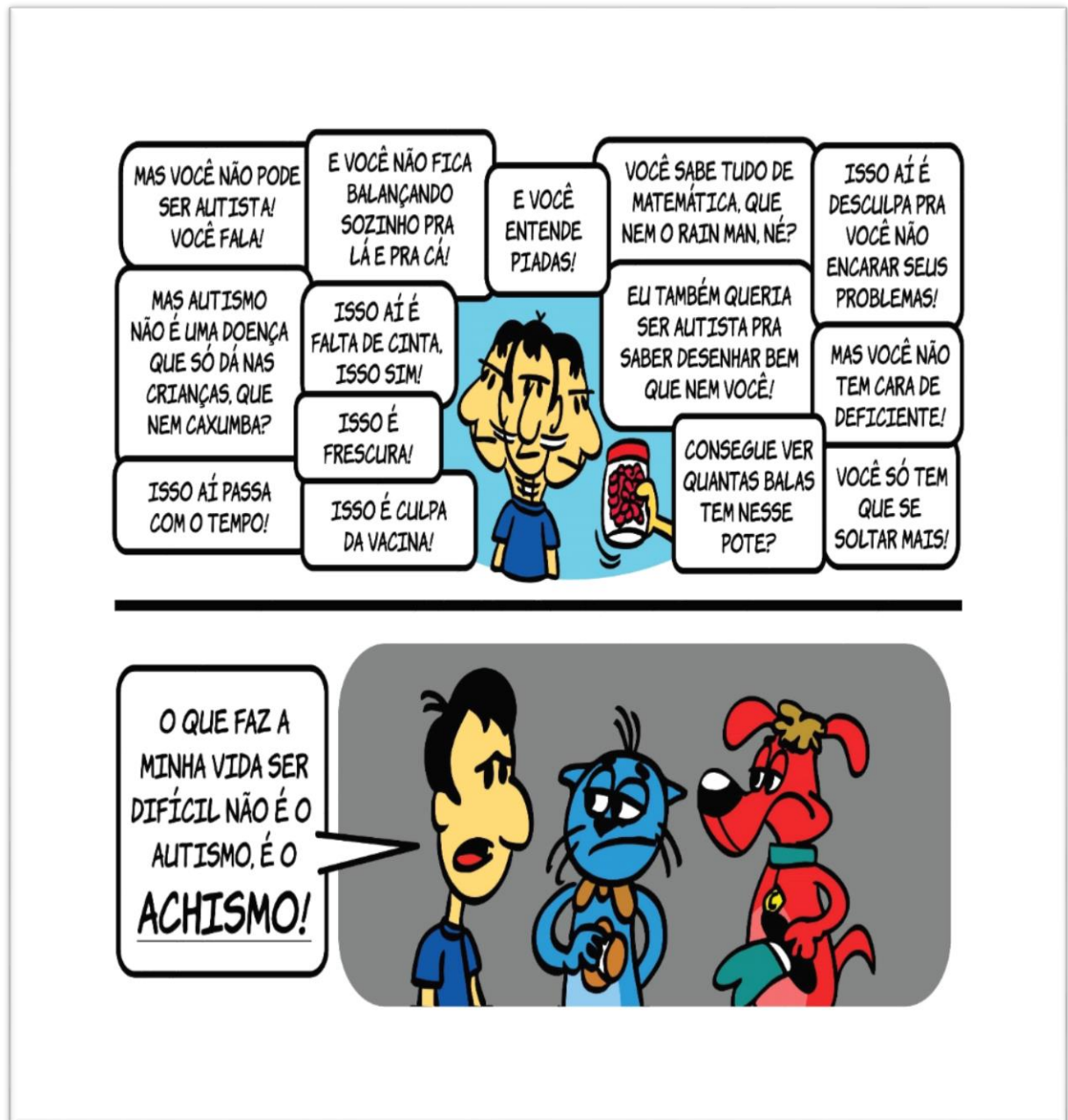
ABA – Applied Behavior Analysis (Análise Comportamental Aplicada)
APAE - Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais
ANPED - Associação Nacional de Pós-Graduação e Pesquisa em Educação
CNE – Conselho Nacional de Educação
CEB – Câmara de Educação Básica
DED – Departamento de Educação
DSM III - 3º Manual Estatístico e Diagnóstico da Associação Americana de Psiquiatria
DSM III R – Revisão do 3º Manual Estatístico e Diagnóstico da Associação Americana de Psiquiatria
DSM V - 5º Manual Estatístico e Diagnóstico da Associação Americana de Psiquiatria
EAD – Educação a distância
EBA – Encontro Brasileiro de Pessoas Autistas
ECA – Estatuto da Criança e do Adolescente
GT – Grupo de trabalho
INES - Instituto Nacional de Educação de Surdos
LBI – Lei Brasileira de Inclusão
LDBEN – Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional
LIBRAS - Língua Brasileira de Sinais
MEC – Ministério da Educação e Cultura
NEE – Necessidades Educacionais Especiais
ONU – Organização das Nações Unidas
PADNEE - Programa de Apoio a Discentes com Necessidades Educacionais Especiais
PEI – Plano de Ensino Individualizado
PNE – Plano Nacional de Educação
PIBID – Programa Institucional de Bolsas de Iniciação à Docência
S.A. – Síndrome de Asperger
STF - Supremo Tribunal Federal
TCLE - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TEA – Transtorno do Espectro Autista
TGD – Transtorno Global de Desenvolvimento
TOC – Transtorno Obsessivo Compulsivo
UFLA – Universidade Federal de Lavras
UFSCAR – Universidade Federal de São Carlos
UNESCO - Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	15
CAPÍTULO 1 - MEMÓRIAS E CAMINHOS QUE TRILHEI	22
CAPÍTULO 2 - "VOCÊ É LOUCA, QUEM ESTUDA NA APAE É LOUCO"!: DEFICIÊNCIAS, DOCUMENTOS OFICIAIS E OUTRAS ARTICULAÇÕES	29
2.1 - A História de Helena.....	30
2.2 - A História de Igor.....	34
2.3 - A História de Luciano.....	40
2.4 - " <i>Para o autismo ser uma deficiência aparente teria que ser física, no mais não vai aparentar mesmo</i> ": As deficiências num contexto histórico.....	43
2.5 - Anormais, incapazes e excepcionais: Na trilha das terminologias.....	53
2.6 – " <i>A escola pouco contribuiu para a minha formação</i> ": Percorrendo os documentos oficiais.....	57
2.7 – Lei Berenice Piana e a Clínica-Escola do Autista.....	66
CAPÍTULO 3 - "SOU AUTISTA, MAS ISSO NÃO ME DEFINE"	76
3.1 – A História de Guilherme.....	77
3.2 – A História de Joana.....	80
3.3 – " <i>O que tem de bonitinho em ser autista?</i> ": Historicizando o autismo.....	83
3.4 – " <i>Sabe... eu sempre tive muita dúvida nisso de síndrome de Asperger, os graus do autismo</i> ": Diferenças na janela de um espectro.....	94
CAPÍTULO 4 - O ANJO AZUL E O ANJO ROSA: GÊNERO, SEXUALIDADE E OUTRAS CONVERSAS	95
4.1 – A História de Kamila.....	96
4.2 – A História de Paulo.....	98
4.3 – "Sou autista, tenho direito ao meu próprio corpo".....	102
4.4 – " <i>Todo mundo acha esquisito um menino querer ficar perto de meninas</i> ": Retomando o anjo azul e o anjo rosa.....	105
CONSIDERAÇÕES FINAIS	109
REFERÊNCIAS	112
APÊNDICE A – AUTORIZAÇÃO ASSOCIAÇÃO CONTATO.....	116
APÊNDICE B – ROTEIRO DE ENTREVISTA.....	117

APÊNDICE C – HISTÓRIA DE GUILHERME.....	119
APÊNDICE D – HISTÓRIA DE HELENA.....	126
APÊNDICE E – HISTÓRIA DE IGOR.....	137
APÊNDICE F - HISTÓRIA DE JOANA.....	149
APÊNDICE G - HISTÓRIA DE KAMILA.....	153
APÊNDICE H - HISTÓRIA DE LUCIANO.....	155
APÊNDICE I - HISTÓRIA DE PAULO.....	157
ANEXO A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – TCLE.....	160
ANEXO B – TERMO DE CESSÃO PARA UTILIZAÇÃO DE PRODUÇÃO TEXTUAL, IMAGEM E SOM DE VOZ.....	164

Figura 1 – Zé Azul e Azulino



Fonte: TRAMONTE, 2015, p.76

INTRODUÇÃO

O autismo¹ ou transtorno do espectro autista (TEA) é, segundo Oliveira et.al (2014, p.104), “um transtorno do neurodesenvolvimento caracterizado por um comprometimento acentuado em diversas áreas como habilidade de interação social recíproca, habilidade de comunicação ou presença de estereotípias² de comportamento”.

Apesar de todas essas nomenclaturas ou classificações, indivíduos com TEA apresentam uma tríade de prejuízos, que significa dizer que essa forma de manifestação da condição humana irá comprometer a comunicação e a interação social, trazendo para eles uma série de segregações e exclusões em diversos espaços sociais, dentre eles a escola.

No Brasil, os Marcos Político-Legais da Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva (2010) apresentam documentos oficiais como Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva – MEC/2008; Decreto n.º 6571/2008; Decreto n.º 6949/2009 e Resolução n.º 4/2009 do Conselho Nacional de Educação, que apresenta as Diretrizes Operacionais para o Atendimento Educacional Especializado na Educação Básica, as quais vão discutir as práticas educacionais buscando a igualdade de acesso e permanência dessas crianças no ensino regular comum que em “sua diferença”, são segregadas e excluídas, bem como garantir que essas pessoas tenham atendimento educacional especializado voltado a suas necessidades e particularidades cognitivas.

Ainda que as garantias legais e políticas de inclusão existam, é no espaço das instituições de ensino em que as crianças com TEA transitam pelos corredores e salas de aula com outros meninos e meninas que surge a figura do sujeito “anormal”³, do sujeito diferente, daquele que deve e precisa ser disciplinado⁴ e que vai sendo marcado por falas carregadas de padrões e modelos sociais idealizados, discursos de certo-errado, “verdades absolutas” e por diferenças que nos constituem como os seres humanos.

¹ Em seu artigo “O sujeito autista e seus objetos”, Ribeiro; Martinho; Vilella (2012, p.78) destacam que “foi numa carta de Jung a Freud, datada de 13 de maio de 1907 (Freud e Jung 1906-1914/1975), que descobrimos como Eugene Bleuler (1908) cunhou o termo autismo. Ele se recusava a empregar o termo autoerotismo-forjado por Havelock Ellis (1898) e retomado por Freud, em “Três ensaios sobre a teoria da sexualidade”, por considerar seu conteúdo muito sexual. Assim, subtraiu “eros” do termo, fazendo a contração de “auto” com “ismo”, criando um neologismo -autismo- para designar a perda do contato do esquizofrênico com a realidade”.

² No dicionário eletrônico Houaiss da Língua Portuguesa, trata-se de um comportamento verbal ou motor repetitivo, produzido de forma quase automática, sem relação com a situação, e de aparência absurda.

³ Para Foucault o indivíduo anormal, do qual, desde o final do século XIX, tantas instituições, discursos e saberes se encarregaram, derivam tanto da exceção jurídico-natural do monstro, da multidão de incorrigíveis dos institutos de correção, quanto do universal segredo das sexualidades infantis. (Castro, 2016, p. 33)

⁴ O uso do termo disciplina na ordem do poder para Foucault corresponde ao conjunto de técnicas em virtude das quais os sistemas de poder têm por objetivo e resultado a singularização dos indivíduos, isto é, dessa forma de exercício do poder que tem por objeto os corpos e por exercício sua normalização. (Castro, 2016, p.110)

Nesse movimento, o objetivo desta pesquisa é investigar as interações de autistas com outros sujeitos no espaço escolar. Quem são esses/as “estrangeiros/as”, que transitam pelo espaço escolar, que fogem do enquadramento e que rompem com as verdades e certezas da nossa formação enquanto educadoras/es? Quem são esses sujeitos, que segundo os nossos saberes, são classificados como diferentes por não se enquadrarem ao modelo de ensino que está posto?

Por meio desta pesquisa, procurei construir com esses sujeitos, analisando seus relatos e singularidades, discutindo as subjetividades a partir da temática da sexualidade no âmbito da construção destes/as enquanto sujeitos, bem como, as suas formas de comunicação e socialização.

A abordagem desta foi qualitativa delineada na forma de história de vida. A preferência por essa abordagem se fez pela possibilidade de direcionar a pesquisa às subjetividades de seus sujeitos, pois, segundo Minayo (1994, p. 21), *“a pesquisa qualitativa responde a questões muito particulares. Ela se preocupa, nas ciências sociais com um nível de realidade que não pode ser quantificado”*.

Outro aspecto a se destacar é que após uma breve busca nos arquivos online nos trabalhos apresentados pelos GT's, nas reuniões nacionais da ANPED, no período de setembro de 2000 a outubro de 2017, não foram encontradas discussões que trouxessem como tema especificamente o autismo a partir das vivências relatadas por pessoas autistas e analisado a partir dos referenciais pós-estruturalistas.

Quanto aos trabalhos encontrados nos GT's que traziam alguns fios que poderiam se relacionar ao tema autismo, foram encontradas discussões acerca da inclusão das pessoas com deficiência, a inclusão de estudantes com Transtorno Global de Desenvolvimento e alguns sobre a inclusão de estudantes com autismo, em sua grande maioria apresentados no GT 15 – Educação Inclusiva.

Diante da escassez de pesquisas acadêmicas e trabalhos científicos na área da educação apresentando o autismo como tema principal, numa abordagem pós-estruturalista, escolhi, com alguma ousadia, trazer essa discussão utilizando como metodologia a história de vida, pois essa se caracteriza pela possibilidade de aproximação dos sujeitos entrevistador/a e entrevistado/a. E nesse processo, segundo Mota, Reginato e Gallian (2013):

Aprender narrativas a fim de obter material para conhecimento e análise de um determinado processo social do presente, favorecendo não apenas os estudos de identidade, mas também de toda a memória de uma cultura. (MOTA,REGINATO E GALLIAN, 2013, p.1682)

Em consonância, Maria Isaura Pereira de Queiroz (1988) define história de vida como sendo:

(...) o relato de um narrador sobre sua existência através do tempo, tentando reconstituir os acontecimentos que vivenciou e transmitir a experiência que adquiriu. Narrativa linear e individual dos acontecimentos que nele considera significativos, através dela se delineiam as relações com os membros de seu grupo, de sua profissão, de sua camada social, de sua sociedade global, que cabe ao pesquisador desvendar. (QUEIROZ, 1987, p. 25)

Para Dagmar Meyer e Marlucy Paraíso (2014), a metodologia é entendida como

(...) um certo modo de perguntar, de interrogar, de formular questões e de construir problemas de pesquisa que é articulado a um conjunto de procedimentos de coleta de informações – que, em congruência com a própria teorização, preferimos chamar de “produção” de informação – e de estratégias de descrição e análise (MEYER; PARAISO, 2014, p.18)

Desse modo, numa pesquisa em educação voltada às subjetividades e diferenças de pessoas autistas, a preferência por essa metodologia se caracterizou pela valorização da experiência de vida dos sujeitos. Segundo Sandra dos Santos Andrade (2014),

(...) a partir da história de vida escolar – (re) construída por meio de entrevistas narrativas – é possível resgatar o relato de experiências individuais que estabelecem comunicação ou relação com determinados fatos, instantes e/ou momentos, com as histórias que ouvimos ou lemos e, para os jovens, são [foram] decisivos e constitutivos de uma experiência vivida. Utilizar as palavras para nomear o que somos, nossas experiências, o que fazemos, pensamos, como vivemos, até o que sentimos, não é mero palavreiro (ANDRADE, 2014, p.177)

As experiências e vivências de pessoas autistas no ambiente escolar geraram indagações, movimentos, estranhamentos, (des)construções que foram contextualizadas e articuladas com os referenciais da teoria pós-crítica. Nesse sentido, Meyer e Paraíso (2014), destacam que:

Construímos nossos modos de pesquisar movimentando-nos de várias maneiras: para lá e para cá, de um lado para o outro, dos lados para o centro, fazendo contornos, curvas, afastando-nos e aproximando-nos. Afastamo-nos daquilo que é rígido, das essências, das convicções, dos universais, da tarefa de prescrever e de todos os conceitos e pensamentos que não nos ajudam a construir imagens e pensamentos potentes para interrogar e descrever-analisar o nosso objeto. Aproximamo-nos daqueles pensamentos que nos movem, colocam em xeque nossas verdades e nos auxiliam a encontrar caminhos para responder nossas interrogações. Movimentamo-nos para impedir a “paralisia” das informações que produzimos e que precisamos descrever-analisar. Movimentamo-nos, em síntese, para multiplicar sentidos, formas e lutas. (MEYER; PARAISO, 2014, p.18-19)

A obtenção do material empírico foi feita por meio de entrevista aberta. Segundo Minayo (1993 apud BONI e QUARESMA, 2005) a entrevista aberta é utilizada quando

(...) o pesquisador deseja obter o maior número possível de informações sobre determinado tema, segundo a visão do entrevistado, e também para obter um maior detalhamento do assunto em questão. Ela é utilizada geralmente na descrição de casos individuais, na compreensão de especificidades culturais para determinados grupos e para comparabilidade de diversos casos. (MYNAIO, 1993 apud BONI e QUARESMA, 2005, p.74)

A escolha da entrevista aberta se justifica pela possibilidade de maior disposição dos/as entrevistados/as, atenção a necessidades e singularidade de cada um/a entrevistado/a e pela reciprocidade entre entrevistadora e entrevistado/a. Para Boni e Quaresma (2005, p.62), *“as técnicas de entrevista aberta também têm como vantagem a sua elasticidade quanto à duração, permitindo uma cobertura mais profunda sobre determinados assuntos”*.

Os procedimentos de efetivação dos registros foram gravação de voz e diário de campo. Nessa esteira, Boni & Quaresma (2005, p.77) destacam que *“a presença do gravador, como instrumento de pesquisa, em alguns casos pode causar inibição, constrangimento aos entrevistados”*, diante disso, a escolha do procedimento aconteceu levando-se em consideração a disposição e necessidade de cada participante no momento da entrevista.

Foi elaborado um roteiro de entrevista, apêndice B, com 20 perguntas trazendo questões da vida pessoal e escolar dos/as entrevistados/as. Esse roteiro foi utilizado para informá-los/as e conduzi-los/as durante a entrevista. A elaboração foi necessária para atender às exigências do comitê de ética que solicitou vistas ao que possivelmente seria conversado com os/as participantes, denominado de “esqueleto da conversação”, uma vez que, esta pesquisa aborda questões relacionadas a gênero e sexualidade.

Foram utilizados como critérios de exclusão e inclusão dos/as participantes o grau de autismo⁵. Por se tratar de um espectro, o autismo possui uma série de características e limitações no que se refere à comunicação. Diante disso, participaram da pesquisa os/as autistas de grau leve e/ou moderado, com facilidade de comunicação e vinculados a associações que promovam ações por direitos das pessoas com autismo. Não participaram os/as autistas de grau leve e/ou moderado com facilidade de comunicação e vinculados a alguma associação que não tiveram disposição para relatar suas experiências e/ou apresentaram relatos considerados inválidos para o contexto de investigação.

⁵ Segundo DSM-5 (5.º Manual Estatístico e Diagnóstico da Associação Americana de Psiquiatria), os graus de autismo são definidos de acordo com a necessidade e suporte que a pessoa apresenta.

Encaminhei à “Associação Contato”, com sede em Lavras, uma declaração solicitando autorização para realização da pesquisa, conforme consta no apêndice A.

Os/as participantes da pesquisa foram autistas adultos maiores de 18 anos. Eles e elas foram convidados/as a participarem da entrevista, demonstrando, por meio do TCLE, anexo A, que concordavam em participar voluntariamente desta, e autorizaram por meio do termo de cessão a utilização, a análise e a reprodução, seja parcial ou integral de seus áudios, anexo B.

A escolha por entrevistar autistas adultos foi influenciada pela minha própria experiência de vida, que relatarei mais detalhadamente no próximo capítulo. Adianto-me dizendo que, quando criança, tive muita dificuldade em me aproximar das pessoas. Qualquer mudança em minha rotina me levava da indiferença à raiva em fração de segundos.

Como associada da “Contato”, escuto muitas mães relatando que a mudança de rotina para seus/as filhos/as autistas causa inúmeros desconfortos. Diante da minha experiência e tudo que já li, presenciei ou mesmo ouvi a respeito, penso que me aproximar dessas crianças para ouvi-las demandaria mais tempo que os dois anos de mestrado, e poderia causar imenso desconforto a elas. E mesmo que não tenha entrevistado crianças, os adultos que contaram suas histórias conseguiram relatar em detalhes e com alguma facilidade suas experiências desde a mais tenra idade. Detalhes que poderão auxiliar na compreensão de algumas nuances do espectro. Nesse sentido, Ana Parreira ⁶(2015) defende que:

Os autistas adultos no espectro que pesquisam a sua própria condição podem traduzir, com boa margem de acerto, o que se passa na mente de uma criança autista, possibilitando a ela receber suporte naquilo que de fato precise. (PARREIRA, 2015, p.16)

Diante disso, foram entrevistadas sete pessoas com diagnóstico de autismo leve, também conhecida como Síndrome de Asperger (termo em desuso), que tiveram suas histórias aqui contadas pelos pseudônimos de Guilherme, Helena, Igor, Joana, Kelly, Luciano e Paulo de modo a preservar as identidades dos/as entrevistados/as.

Selecionei algumas falas para intitular capítulos e subcapítulos, com o objetivo de convidar o/a leitor/a a conhecer um pouco mais de cada uma dessas pessoas que se dispôs a compartilhar um pouco das suas experiências. Além dessas partes, o título deste trabalho

⁶ Ana Parreira é psicóloga, tradutora, revisora, redatora de conteúdo, roteirista. Após ser identificada como asperger na idade adulta. Ela se descreve como “uma mulher adulta que, em criança, era rejeitada por alguns membros da família porque pronunciava palavras difíceis, recitava prefixos gregos e latinos e, ao mesmo tempo, se refugiava debaixo da cama, ou em um vão, no alto do armário, a comer pedras de sal. E que, de lá para cá, foi ostracizada por estranhos por inúmeras razões: por querer saber o porquê de tudo (o que, no mundo típico, é inconveniente), por ser branca de olhos azuis, por interpelar mentiras, por questionar o professor de gregas, ou, muitas vezes, por fugir de conversar na rodinha das mulheres”. (PARREIRA, 2015, p. 18)

apresenta uma fala de Igor, que terá sua história contada mais adiante. Tentei ser fiel àquilo que me foi relatado e confiado, apresentando um pouco da sua história e de cada um/a dos entrevistados/as no início de cada um dos capítulos a seguir. Foram apenas alguns fragmentos de transcrições e observações minhas que foram registradas no diário de campo. A transcrição da conversa que tive com cada participante encontra-se, na íntegra, nos anexos desta dissertação.

Ao longo da dissertação, farei, em alguns momentos, breves pausas com cartuns feitos pelo cartunista e caricaturista Rodrigo Tramonte⁷ que estão presentes em seu livro “Humor Azul: O lado engraçado do autismo”, que de maneira divertida e leve traz este aparato cultural e apresenta algumas situações sociais vividas pelo personagem autista “Zé Azul” e pelos personagens “Azulino”, “Cãomarada”; “Dona Danúbia”; “Fran” e “Doutor Milton”, enquanto formas de representação⁸ das subjetividades e diferenças.

Iniciando nossa conversa, no capítulo I “Memórias e caminhos que trilhei”, apresento um pouco da minha história de vida, algumas situações que vivenciei e escolhas que durante a minha trajetória enquanto estudante, foram construindo a minha subjetividade e que muito têm a dizer do meu modo de ser e perceber o mundo.

No capítulo II, “Você é louca, quem estuda na Apae é louco! Deficiências, documentos oficiais e outras articulações”, começo contando um pouco da história de Helena, Igor e Luciano. Sigo apresentando brevemente o contexto histórico das deficiências, sem seguir uma linha cronológica definida. Comento algumas terminologias mais usadas para se referir às pessoas com deficiência e a que é adotada atualmente. Faço um breve apanhado de alguns documentos oficiais na perspectiva da educação inclusiva, que foram precursores da Lei Brasileira de Inclusão, na qual aponto e problematizo algumas questões. E apresento a Lei Berenice Piana e a Clínica Escola do Autista.

⁷ Rodrigo é cartunista e caricaturista autista. É bacharel em Artes Plásticas pelo Centro de Artes da UDESC. Pós-graduado em Produção Multimídia pelo CESUSC. Rodrigo diz que *“apesar do reconhecimento pelo talento com o desenho, a maioria das pessoas próximas sempre me viram como uma pessoa isolada e quieta, e nunca tive muitas amizades e namoros ao longo de minha vida. No campo profissional, pedi demissão de todos os empregos fixos que tive, devido à dificuldade de adaptação às normas das empresas, e à ausência de liberdade operacional”*.

⁸ Conceito central em campos como a Filosofia e a Psicologia Social, nos quais tem conotações bastante diferentes. Na análise cultural mais recente, refere-se às formas textuais e visuais através das quais se descrevem os diferentes grupos culturais e suas características. No contexto dos Estudos Culturais, a análise da representação concentra-se em sua expressão material como “significante”: um texto, uma pintura, um filme, uma fotografia. Pesquisam-se aqui, sobretudo, as conexões entre identidade cultural e representação, com base no pressuposto de que não existe identidade fora da representação. (SILVA, 2000, p.97)

No capítulo III, “Sou autista, mas isso não me define”, apresento um pouco das histórias de Guilherme e Joana, a história do autismo desde “Donald Triplet” e as diferenças na janela do espectro.

No capítulo IV, “ O anjo azul e o anjo rosa” foram contadas as histórias de Kamila e Paulo. Nele eu ainda converso um pouco sobre gênero, sexualidade, subjetividades e diferenças a partir das falas dos/as entrevistados/as.

Ao final, teço algumas considerações acerca dessa experiência, não encerrando todo esse processo, mas buscando puxar alguns fios e encontrar novos, rendendo-me ao desconhecido que insiste em desabrochar e revelar-se.

Neste momento, convido você a conhecer as singularidades e particularidades do autismo, em seu grau leve, segundo as classificações e saberes médicos, mas sob olhar e vivências de autistas. Um autismo apresentado pelo lado de dentro, por meio de falas, gritos e experiências de “*Guilherme*”, “*Helena*”, “*Igor*”, “*Joana*”, “*Kelly*”, “*Luciano*” e “*Paulo*”, que anseiam em lançar sementes, abrir espaço para possibilidades de discussão, derrubar barreiras e construir pontes para que outros/as ainda silenciados/as consigam também gritar a plenos pulmões e serem ouvidos.

CAPÍTULO 1 - MEMÓRIAS E CAMINHOS QUE TRILHEI

Toda manhã a menina metia-se no
casaco de medos que usava desde pequenina,
e que foi crescendo com ela.
E saía pelas ruas coberta de medos.
Medo da solidão,
medo que não a queiram,
medo que a queiram.
Medo de voar,
medo de afogar-se,
Medo de sentir-se perdida,
medo que tudo mude,
medo que tudo continue igual, igual...,
Medo do futuro,
medo de repetir o passado,
medo de não avançar.
Medo de dar um passo,
medo dos outros,
medo dela mesma.
O casaco ficou pesado demais
E ela não conseguia ir a lugar nenhum.
Então, encheu-se de coragem e resolveu livrar-se dele!
E voou...

(O casaco de Pupa, Elena Ferrandiz)

Aceitar o desafio da escrita é mergulhar no (des)conhecido de nós mesmos, em nossas subjetividades, num profundo e longo (re)viver de nossas reminiscências. As memórias, experiências, ideias e pensamentos tão inquietos, anseiam em sair e sentir o frescor dos caminhos que estamos a percorrer. Parafraseando o poeta Alberto Caeiro, “como uma criança antes de a ensinarem a ser grande”, tentarei ser “verdadeira e leal” ao que vi e vivi.

Para que esse mergulho faça emergir momentos e experiências que trazem consigo desejos, projetos e escritas, começarei contando um pouco de onde venho, antes de dizer para onde pretendo ir. Nasci em uma tarde quente, no final da primavera no início dos anos oitenta. Aos quatro anos de idade, ingressei no espaço escolar, onde dei as primeiras demonstrações de que percebia o mundo de outra forma. Eu via o mundo de “ponta-cabeça”. Sim, eu passava horas de cabeça para baixo assistindo televisão, lendo gibis e livros infantis, olhando as nuvens, ou simplesmente sem fazer nada apenas plantando uma “bela bananeira” em cima do sofá. Muitas vezes adormecia nessa posição e se me tirassem dela eu protestava com choros e birras.

Depois de algum tempo nessa “mania” de ver o mundo invertido, os choros e birras excessivas, fizeram com que minha mãe procurasse ajuda médica. Algo teria que justificar aquele comportamento.

Mais uma vez especialistas me observaram, examinaram e nada encontraram. Nada justificava a minha agitação. Os saberes médicos não davam conta de explicar o que acontecia comigo e indicaram atendimento psicopedagógico. Uma amiga da minha mãe, psicóloga/psicopedagoga me acompanhava duas vezes na semana utilizando um método de abordagem parecido com o que hoje é conhecido como “ABA”⁹.

Nos primeiros meses na escola, eu preferia brincar longe das outras crianças, tinha uma grande fixação por objetos giratórios, medo de bolas e brinquedos de arremessar, dificuldades de acompanhar as atividades propostas, não gostava de barulho, agitação e principalmente que encostassem ou tocassem em mim.

Fui uma criança considerada “chata”, “antipática”, que não gostava de socializar e interagir com as outras crianças da turma, que ficava “isolada” e era conhecida como “a menina que não gostava de brincar”. Eu comunicava apenas para ficar “livre” das pessoas. Quando me perguntavam algo, eu me limitava a dar respostas simples encerrando o assunto.

Mas foi aos oito anos de idade, e me lembro como se fosse ontem, que a psicóloga/psicopedagoga que me atendia há quatro anos, disse que suspeitava que o meu “problema” era o que hoje se rotula como autismo¹⁰. Durante o tempo em que me acompanhou, ela havia percebido alguns sintomas característicos das pessoas autistas, como a sensibilidade

⁹ O tratamento ABA envolve o ensino intensivo e individualizado das habilidades necessárias para que o indivíduo possa adquirir independência e a melhor qualidade de vida possível. Dentre as habilidades ensinadas incluem-se comportamentos sociais, tais como contato visual e comunicação funcional; comportamentos acadêmicos tais como pré-requisitos para leitura, escrita e matemática; além de atividades da vida diária como higiene pessoal. A redução de comportamentos como agressões, estereotípias, autolesões, agressões verbais, e fugas também fazem parte do tratamento comportamental, já que tais comportamentos interferem no desenvolvimento e integração do indivíduo diagnosticado com autismo. Durante o tratamento comportamental (ABA), habilidades geralmente são ensinadas em uma situação de um aluno com um professor via a apresentação de uma instrução ou uma dica, com o professor auxiliando a criança através de uma hierarquia de ajuda (chamada de aprendizagem sem erro). As oportunidades de aprendizagem são repetidas muitas vezes, até que a criança demonstre a habilidade sem erro em diversos ambientes e situações. A principal característica do tratamento ABA é o uso de consequências favoráveis ou positivas (reforçadoras). Inicialmente, essas consequências são extrínsecas (ex. uma guloseima, um brinquedo ou uma atividade preferida). Entretanto o objetivo é que, com o tempo, consequências naturais (intrínsecas) produzidas pelo próprio comportamento sejam suficientemente poderosas para manter a criança aprendendo. Durante o ensino, cada comportamento apresentado pela criança é registrado de forma precisa para que se possa avaliar seu progresso. Fonte: <https://sites.google.com/site/desvendandoautismo/aba---analise-aplicada-do-comportamento>. Acesso em: 09 out. 2017.

¹⁰ Os esquizofrênicos mais gravemente atingidos, os que não têm mais contato com o mundo externo, vivem num mundo que lhes é próprio. Fecham-se com seus desejos e aspirações (que consideram realizados) ou se preocupam apenas com os avatares de suas ideias de perseguição; afastam-se o mais possível de todo contato com o mundo externo. A essa evasão da realidade, acompanhada ao mesmo tempo pela predominância absoluta ou relativa da vida interior, chamamos de autismo. (Bleuler apud Kaufmann, 1996, p. 56).

ao contato físico, interesse restrito a determinados tipos de brinquedos e atividades, dificuldade de perceber o outro, hipersensibilidade ao barulho e alguns tons de cores, falta de contato visual e dificuldade em lidar com a mudança de rotina. Para ela esses sintomas/comportamentos não eram “normais” em crianças da minha idade.

Nesse sentido, Edgardo Castro (2016, p.310) destaca que para Foucault os saberes como medicina, psiquiatria, psicanálise e psicologia “*desempenham uma função de normalização*”, ou seja, por meio da norma os comportamentos e as condutas dos indivíduos passaram a ser “*medidos*”, “*comparados*”, “*permitidos ou proibidos*”, convertendo-se, então, “*no critério de divisão dos indivíduos*”, que irá classificá-los, por exemplo, em normais ou anormais.

Diante disso, meu comportamento foi “rotulado” como autístico. O que não foi aceito pela minha mãe, que logo rebateu dizendo que tinha sobrinhos/as autistas e nem de longe meu comportamento se parecia com o deles/delas. Afinal, as crianças autistas, até 1989, ainda conhecidas por balançarem o corpo para frente e para trás, não falarem com ninguém e viverem mergulhadas e isoladas em seu “mundinho”.

Porém, mesmo contestando o “diagnóstico” da amiga, minha mãe acatou as recomendações que haviam sido feitas e ao longo da minha infância e adolescência fui matriculada no balé, jazz, natação, desenho à mão livre, pintura, teclado e violino, para que eu tivesse a oportunidade de me socializar fora do ambiente escolar.

Com o passar dos anos, as características do “autismo” ficaram ainda mais presentes em minha vida. As dificuldades de concentração e atenção eram vistas pelos professores como preguiça, porém, ninguém nunca me perguntou o porquê de muitas vezes a copa de uma árvore, ou um o simples girar das hélices do ventilador serem mais interessantes que os conteúdos ministrados em sala.

No final do ensino fundamental e durante o ensino médio, época em que as/os adolescentes sentiam-se atraídos/as uns pelos/as outros/as eu estava totalmente voltada aos livros, aos meus interesses específicos sobre determinados assuntos e em uma quase obsessão de encontrar respostas ou pistas que me explicassem o meu modo “diferente” de ver o mundo e as coisas. Durante os intervalos, eu me refugiava em estantes abarrotadas de livros; corria para biblioteca e mergulhava no silêncio inspirador daquele local, tendo como minha companhia palavras, imagens, texturas dos livros, cheiros e sensações que me reorganizavam sensorialmente e me faziam suportar mais noventa minutos de aula.

Em 1999, aos 19 anos, depois do diagnóstico de transtorno obsessivo-compulsivo (TOC)¹¹, recebi o diagnóstico de síndrome de Asperger (SA), que desde a quinta edição do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-V), publicada em 2013, foi incorporada ao transtorno do espectro autista (TEA), ou seja, autismo de grau leve¹².

Segundo Ana Beatriz Barbosa Silva ¹³(2012), os indivíduos com síndrome de Asperger possuem:

(...) um conjunto de sintomas de prejuízos na socialização. Mantêm-se solitários em suas atividades, têm dificuldade em compartilhar ideias e interesses, dificuldade em entender o que o outro está sentindo ou pensando. Os interesses são restritos, ou seja, focam em alguns temas. Apresentam rotinas e rituais, inclusive no discurso, e formas peculiares de conversar. Mesmo com a fala preservada, a comunicação pode ser “estranha” por não entenderem frases de duplo sentido ou entrelinhas da conversa. (SILVA, 2012, p.66)

Durante os 11 anos que antecederam o diagnóstico de autismo¹⁴, recebi inúmeras e possíveis explicações para a minha “diferença” com relação ao desenvolvimento das outras crianças. Diante disso vivi num mundo de incompreensões, excesso de estímulos, *bullying* e situações carregadas de conflitos que me levaram ao isolamento.

Avançando um pouco mais nessa conversa, em 2007, após o falecimento do meu pai, mudei-me para Lavras e buscava desde essa mudança de cidade algo que realmente fizesse algum sentido para a minha vida. E nessa busca, deparei-me com a oferta do curso de Pedagogia EAD na UFLA. Encontrei na modalidade a distância a possibilidade de estudar da maneira que sempre foi mais confortável para mim, com pouca interação e socialização presencial, afinal o contato maior era virtual, favorecendo maior facilidade de concentração, pois, poderia fazer minhas atividades no silêncio da minha casa e em meio aos meus livros.

Até o quarto período do curso, tive muitos momentos de desinteresse e vontade trancá-lo. Mas foi num encontro presencial, antes de uma prova que a Prof.^a Dr.^a Cláudia Maria

¹¹ O transtorno obsessivo-compulsivo (TOC) é uma doença em que a pessoa se torna vítima de pensamentos e comportamentos repetitivos que não têm sentido, são desagradáveis e muito difíceis de evitar. O TOC pode comprometer seriamente os setores vitais do portador: vida familiar, afetiva, social, acadêmica e/ou profissional. Fonte: <http://draanabeatriz.com.br/?p=646>. Acesso em: 09 out. 2017.

¹² Segundo DSM-V (5.º Manual Estatístico e Diagnóstico da Associação Americana de Psiquiatria), os graus de autismo são definidos de acordo com a necessidade e o suporte que a criança apresenta.

¹³ Médica graduada pela UERJ com pós-graduação em psiquiatria na UFRJ e referência nacional no tratamento de transtornos mentais.

¹⁴ No DSM-V, o termo síndrome de Asperger passou a integrar a categoria Transtorno do Espectro Autista, que inclui: transtorno autístico (autismo), transtorno de Asperger, transtorno desintegrativo da infância, e transtorno global ou invasivo do desenvolvimento sem outra especificação. Fonte: <http://autismo.institutopensi.org.br/informe-se/sobre-o-autismo/diagnosticos-do-autismo/>. Conforme relatado, o diagnóstico que recebi de síndrome de Asperger refere-se ao DSM-IV que foi substituído pelo DSM-V, em 23 de maio de 2013. Diante disso, passarei a usar o termo autismo quando me referir a qualquer um dos transtornos que, de acordo com o DSM-V, integre a categoria Transtorno do Espectro Autista.

Ribeiro se apresentou para toda a turma e fez um convite para participarmos da seleção do PIBID/PIBID/Pedagogia¹⁵. Aquela foi a segunda vez que eu a vi. A primeira aconteceu na aula inaugural do curso de Pedagogia, em que alguns/as professores/as do Departamento de Educação da UFLA se apresentaram, e eu já simpatizei com ela logo de cara. Diferentemente de todos/as que falaram para a turma naquele primeiro dia, a prof.^a Cláudia tinha uma característica que era só dela, suas expressões faciais eram muito simples. Eu sempre tive dificuldade em compreender os sentimentos e os sentidos do que está sendo transmitido, pela minha interpretação muito literal das coisas e principalmente pelas expressões faciais dos/as interlocutores/as sempre muito enigmáticas. O modo simples de organizar as palavras dentro das frases, formando sentenças algumas vezes poéticas, os gestos, as expressões corporais e faciais, o timbre e as entonações da voz em harmonia me tranquilizaram e me deram uma espécie de porto seguro, mesmo que por pouco tempo, naquele espaço tão esfíngico para mim.

Voltando ao segundo encontro com a prof.^a Cláudia, ela nos explicou que, como bolsistas do programa, atuaríamos nas escolas estaduais por meio de oficinas pedagógicas¹⁶, trabalhando as temáticas de gênero e sexualidade com crianças e adolescentes. Interessei-me pelo trabalho e me inscrevi para seleção do PIBID.

Iniciei o trabalho no PIBID em abril de 2014, com reuniões semanais e atuando com adolescentes na Escola Estadual Dora Matarazzo. Foi um desafio enorme. Primeiro por todas as minhas dificuldades de socialização já colocadas e também por que os/as adolescentes defendiam ferrenhamente as suas “verdades e certezas”.

No mesmo ano, buscando aprofundar meus estudos e ampliar meus conhecimentos nos referenciais pós-estruturalistas, escrevi minha carta de intenções para a prof.^a Cláudia e ingressei no Grupo de Pesquisa Relações entre Filosofia e a Educação para a Sexualidade na contemporaneidade: a problemática da formação docente – Fesex¹⁷. Um espaço de estudos, discussões, compartilhamentos e produção de conhecimento, de oportunidades e conquistas.

¹⁵ Programa criado pelo MEC/CAPES/ Diretoria de Educação Básica – FNDE em 2007 para atuar em áreas prioritárias no Ensino Médio: Licenciaturas em Física, Química, Matemática e Biologia. Ensino Fundamental: Licenciatura em Matemática e Ciências e de forma complementar em Licenciatura em Letras, Educação Musical e Artística e Educação Física. O PIBID objetiva inserir a universidade nas comunidades e atua no ensino, na pesquisa e na extensão para contribuir na melhoria da qualidade da educação básica, valorizando o espaço da Escola Pública como campo de experiência na construção do conhecimento. Atualmente a UFLA compõe sua equipe PIBID com uma coordenadora institucional, dois gestores de processos educacionais, 16 coordenadores/as das várias áreas do conhecimento, 236 bolsistas de Iniciação à Docência e 39 supervisores/as de área de várias escolas. (Ribeiro e Alvarenga, 2014, p. 190).

¹⁶ Para Vera Maria Candau (1999, p.64) “as oficinas são espaços de construção coletiva de um saber de análise da realidade, de confrontação e intercâmbio de experiências, de exercício concreto dos direitos humanos”.

¹⁷ O Fesex tem como objetivo promover reflexões teóricas sobre as temáticas Filosofia, Educação, Sexualidade Humana e Gênero tendo os referenciais sócio-históricos e pós- estruturalistas como referentes. Tem como interesse produzir conhecimentos no âmbito das interfaces entre Filosofia, Educação, Sexualidade Humana e Gênero

Depois do trabalho com adolescentes, e ainda no PIBID, realizei oficinas em uma escola municipal com crianças do ensino fundamental. Nesse espaço, trabalhei a construção das identidades de gênero a partir das diferenças; a percepção que as crianças tinham de si mesmas na construção das identidades; a desconstrução dos estereótipos de príncipes e princesas e a construção de brinquedos e brincadeiras com materiais ressignificados, como folhas, sementes, cascas, pedras e uma infinidade de outros objetos.

E em uma instituição de Educação Infantil, juntamente com a equipe PIBID, tive a oportunidade de partilhar a montagem de um espaço brincante para as crianças matriculadas na instituição.

Além do trabalho realizado com a equipe PIBID nas escolas, participei do Projeto Borbulhando¹⁸ enfrentamentos às violências sexuais nas infâncias de Minas Gerais, no qual pude compreender muito do que havia passado na minha infância.

Durante a participação no projeto, trabalhei na organização da I Mostra Cultural 18 de Maio – Dia Nacional de Combate ao Abuso e Exploração Sexual de Crianças e Adolescentes e atuei na comissão julgadora dos trabalhos. Ainda em 2015, participei do VII Congresso Paulista de Educação Infantil e III Simpósio Internacional de Educação Infantil na UFSCAR, onde apresentei um vídeo mostrando um pouco do trabalho do PIBID na Educação Infantil. Essas foram algumas das muitas oportunidades de ampliar meus conhecimentos que “ser Fesex” me proporcionou.

Em todos esses momentos, busquei estudar e melhorar a minha atuação e desempenho nas atividades que desenvolvi, construindo e (re) construindo ações com intuito de gerar mudanças e rompimento de certezas e verdades. E, no decorrer dessa trajetória, busquei ampliar meus conhecimentos acerca do desenvolvimento da criança, em especial daquelas que têm Transtorno do Espectro Autista (TEA), e, por esses caminhos na busca do conhecimento, afiliei-me a uma

enfocando a constituição dos sujeitos sócio-históricos no processo social e educativo com ênfase na atuação docente bem como atuar no ensino, pesquisa e extensão. O grupo possui quatro linhas de pesquisa: Educação e Relações de Gênero; Filosofia, Educação e Sexualidade Humana; Filosofia, ética e educação; Infância, Cultura Lúdica e Diversidade na Escola.

¹⁸ O Projeto Borbulhando foi coordenado pela professora do DED Cláudia Maria Ribeiro, sendo aprovado pelo edital do Programa de Extensão Universitária do Ministério da Educação (Proext/MEC/2015) com nota máxima, o que se deve à abrangência social de sua proposta: o público-alvo envolve profissionais de educação de municípios integrantes do Fórum Sul-Mineiro de Educação Infantil e de Centros de Referência de Assistência Social (Cras), Centros de Referência Especializados de Assistência Social (Creas) e Conselhos Tutelares. O Projeto contou com a participação de 14 cidades do sul de Minas, envolvendo aproximadamente 100 participantes, além do Grupo de Pesquisa, coordenado pela professora Cláudia, “Relações entre filosofia e educação para a sexualidade na contemporaneidade: a problemática da formação docente” e ainda integrantes do PIBID Pedagogia/UFLA. Fonte: <http://www.ufla.br/ascom/2016/03/14/projeto-borbulhando-enfrentamentos-as-violencias-sexuais-nas-infancias-completa-um-ano/>

associação que promove ações por direitos das pessoas com autismo de Lavras e região, Associação Contato¹⁹.

Diante de tudo que vivenciei em toda a minha trajetória, seja na vida pessoal ou na vida acadêmica, despertou em mim o desejo de ingressar como aluna do Programa de Pós-Graduação em Educação (Mestrado Profissional) da Universidade Federal de Lavras, na linha de pesquisa Gênero e Diversidade na Educação.

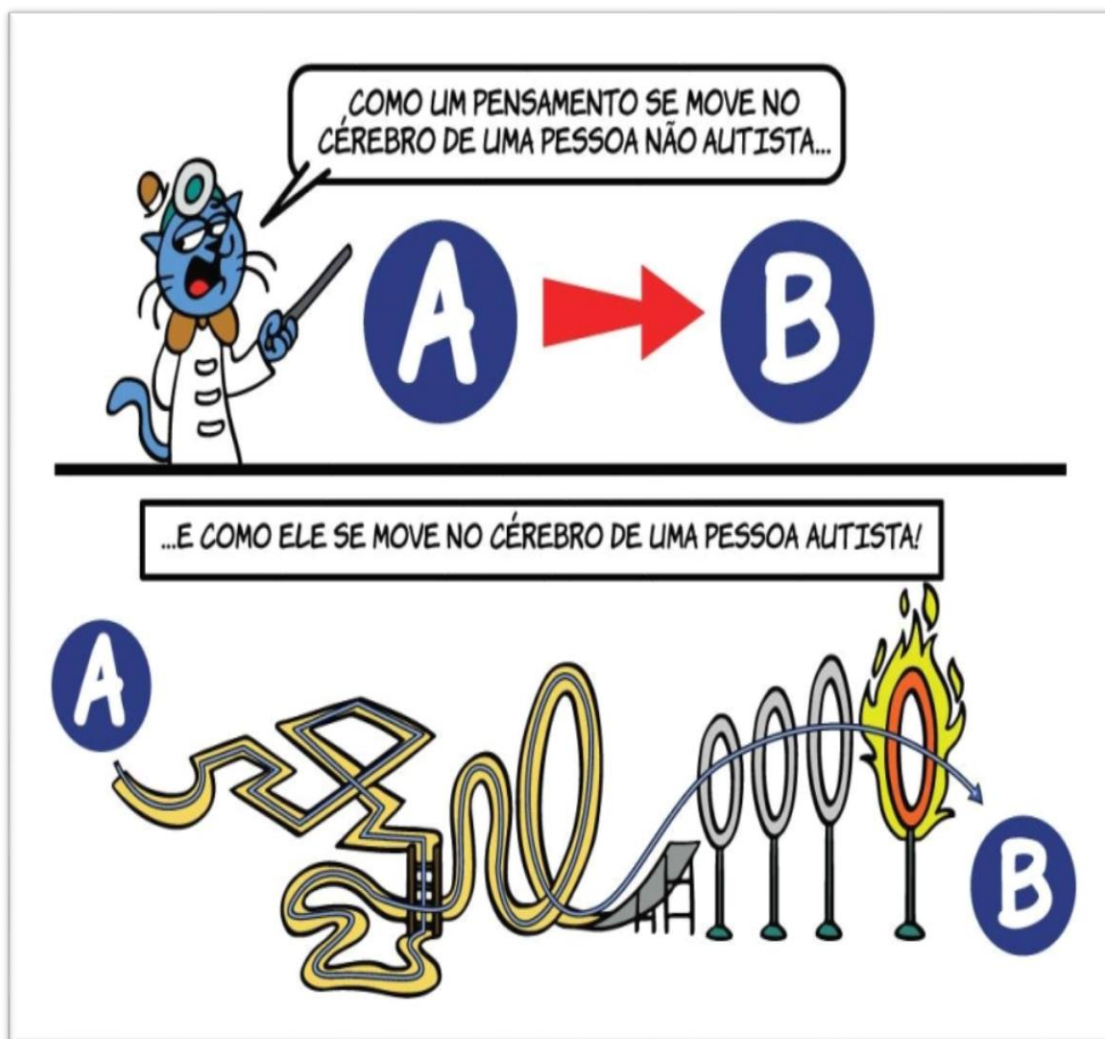
Durante todo o mestrado, procurei aprofundar ainda mais os meus estudos a respeito da temática do autismo, não em busca de respostas a minha condição, mas ávida em perguntar e questionar tudo aquilo que está posto. Antecipo-me dizendo que estar no espectro não faz de mim, ou de qualquer um dos/as entrevistados/as “especialistas” no assunto. Concordo com Parreira (2015) quando ela diz que

É preciso deixar que falem os autistas e aspergers desde crianças até a fase adulta. Lembrando, para isso, que o laudo diagnóstico a atestar uma condição de asperger não é um “diploma”, um certificado de status de qualquer natureza, ou de saber tudo sobre o autismo. É apenas o atestado de uma condição. Junto com o diagnóstico não vem o pleno conhecimento sobre a condição de asperger – o que vem é apenas o diagnóstico. Para avançar de um depoimento pessoal a falar de asperger ou de autismo com responsabilidade, não basta apenas ser asperger ou autista, ou estar próximo de um: se uma pessoa asperger desejar transmitir sobre essa condição é preciso estudar e se preparar. A condição de asperger, ampla, complexa e para efeito de características e manifestações, é ao mesmo tempo geral e individual. (PARREIRA, 2015, p. 15)

Essa dissertação traz não apenas depoimentos, mas histórias de vida de autistas adultos, dando a eles condição de falar das relações escolares, sociais, dos/as professores/as e colegas, da produção das “diferenças”; não apenas daquelas que nos constituem enquanto sujeitos, mas da diferença presente nos intra e extramuros das escolas. Uma diferença que produz exclusão, preconceitos, enquadramentos, humilhações e discriminações, que incomoda e nos faz questionar o nosso modelo institucionalizado de ensino, marcado pelo disciplinamento e docilização dos corpos.

¹⁹ A Contato é uma associação criada em Lavras por mães de autistas, com o objetivo de se ajudarem trocando experiências e, principalmente, lutarem pelos direitos dos autistas. É uma entidade não governamental, constituída em 2015, que cuida das necessidades familiares, médicas, educacionais, sociais e econômicas, das pessoas com autismo de Lavras e região.

Figura 2 - Azulino



Fonte: TRAMONTE, 2015, p.75

CAPÍTULO 2 - “VOCÊ É LOUCA, QUEM ESTUDA NA APAE É LOUCO”!: DEFICIÊNCIAS, DOCUMENTOS OFICIAIS E OUTRAS ARTICULAÇÕES

O título deste capítulo é um convite a conhecer um pouco da história das deficiências, alguns documentos oficiais e políticas públicas de garantia e cumprimento de direitos. Mas este histórico perderia o sentido se antes não o/a apresentasse aos/as autistas que compartilharam suas vivências contribuindo para realização desta pesquisa.

Neste capítulo, começarei apresentando um pouco das histórias de *Helena*, *Igor* e *Luciano*. Ao longo dos seus relatos podemos observar como os discursos “ditos verdadeiros” foram sendo subjetivados e nos dizem muito dos modos de ser desses sujeitos e dos outros que contarão suas experiências.

A frase título foi dita por Helena, quando me relatou as provocações que recebia de seus colegas de sala e responsáveis todos os dias ao chegar e ao sair da escola, por frequentar a Apae no contraturno.

Depois de falar um pouco de Helena, Igor e Luciano, faço uma espécie de “linha do tempo” trazendo o contexto histórico das deficiências. Abro esta parte com uma frase dita por Igor, relatando o momento em que buscava respostas junto aos saberes médicos que explicassem seu “modo de ser”.

Depois de apresentar algumas terminologias empregadas para referir às pessoas com deficiência, uma fala de *Joana* nos convida explorar e a questionar alguns documentos oficiais que colocam a inclusão como tema principal.

E finalmente, fecho o capítulo II apresentando a Lei do Autista e a sua importância nas discussões acerca da inclusão. E agora, apresento-lhe *Helena, Igor e Luciano*.

2.1 - A História de Helena

Conheci Helena por meio de uma professora da UFLA, numa conversa que aconteceu durante o intervalo das aulas do mestrado. Ela me relatou que Helena era assistida pelo PADNEE²⁰, que entre outras ações acompanhava o desempenho acadêmico de discentes, contribuindo a inclusão destes na instituição. Helena era assistida por este programa por apresentar algumas dificuldades de concentração, dentre elas, reter informações durante a leitura de textos. Estava cursando o penúltimo período do curso de Educação Física e foi descrita, por quem a conhecia, como uma pessoa muito tranquila e acessível.

Consegui contatá-la por meio de uma rede social e combinamos de nos encontrar no *campus* da UFLA, para que eu pudesse explicar-lhe como a pesquisa seria feita e se ela gostaria de participar.

Conversamos muito nesse primeiro encontro. Ela relatou momentos da sua trajetória escolar, demonstrando sempre muito interesse em contribuir com a pesquisa. Ao final dessa primeira aproximação, combinamos um segundo encontro para continuar a nossa conversa e para que ela tivesse mais tempo para lembrar alguns fatos que considerava pertinente relatar.

²⁰ O PADNEE oferece aos discentes dos cursos de graduação e dos programas de pós-graduação, regularmente matriculados na UFLA e que possuam necessidades educacionais especiais (NEE), condições de permanência, participação e de aprendizagem nessa instituição de ensino. O discente com NEE é o que possui: Deficiência visual, auditiva, física, intelectual ou múltipla; Transtornos globais do desenvolvimento; Altas habilidades/superdotação; Transtornos específicos de aprendizagem; Limitações temporárias de ordem motora, visual ou auditiva. Fonte: <http://www.praec.ufla.br/site/coordenadorias/acessibilidade/padnee>.

Em nosso segundo encontro, Helena chegou ainda mais animada para contar as experiências que carregava em seus 30 e poucos anos de idade. Ela começou pelas poucas lembranças que tinha da Educação Infantil:

Tenho uma lembrança muito vaga da Educação Infantil. Sabe... eu apaguei mesmo da minha memória. Não sei se foi por todas as dificuldades que passei e todo o sofrimento na escola ou se é por que escolhi não me lembrar mais dessa fase da minha vida. Eu era muito agitada, ao mesmo tempo em que eu ficava muito quieta na minha. Os professores não tinham paciência comigo, ninguém tinha. Eu estava sempre entrando em confusão, em brigas. Por mais que eu tentava ficar quieta no meu canto sempre tinha alguém para me cutucar. Eu só queria ficar quieta e as crianças e os professores não entendiam isso. Mas não lembro muita coisa. Eu lembro muito, assim de ter alguém me cutucando e eu brigando, minha mãe tendo que ir à escola para saber por que eu briguei, em quem eu bati, não consigo assim lembrar muita coisa.

Ela relatou também que para os/as professores/as, o seu comportamento era diferente daquele que esperavam para crianças de sua idade. Ela era uma criança que gostava de fazer suas atividades sozinha, e quando era incomodada por algum/a colega se desorganizava sensorialmente e tinha ataques de raiva. Para ela, as crianças se aproximavam para “provocá-la”, porque achavam engraçado vê-la irritada. Devido a sua agressividade e por apresentar dificuldades relacionadas ao aprendizado como retenção dos conteúdos e concentração, a escola a encaminhou para a APAE²¹:

Eu tive muitas dificuldades na escola. Dificuldades no aprendizado mesmo. Eu tinha dificuldades de me concentrar nas tarefas e fui sendo aprovada até a terceira série, depois disso a escola não me aprovava mais, ler sempre foi muito difícil para mim. Eu repeti a terceira ou quarta série umas três ou

²¹ As raízes históricas e culturais do fenômeno "deficiência" sempre foram marcadas por forte rejeição, discriminação e preconceito. E, diante da ineficiência do Estado em promover políticas públicas sociais que garantam a inclusão dessas pessoas, surgem famílias empenhadas em quebrar paradigmas e buscar soluções alternativas para que seus filhos com deficiência intelectual ou múltipla alcancem condições de serem incluídos na sociedade, com garantia de direitos como qualquer outro cidadão. Nesse contexto, surgiram as primeiras associações de familiares e amigos que se mostraram capazes de lançar um olhar mais propositivo sobre as pessoas com este tipo de deficiência. Convivendo com um Estado despercebido das necessidades de seus integrantes, tinham a missão de educar, prestar atendimento médico, suprir suas necessidades básicas de sobrevivência e lutar por seus direitos, na perspectiva da inclusão social. Essa mobilização teve que contar com o apoio de vários profissionais que, acreditando na luta dessas famílias, empreenderam estudos e pesquisas, buscaram informações em entidades congêneres no exterior, trocando experiências com pessoas de outras nacionalidades que também sofriam a imposição de um sistema capitalista que tendia a aniquilar as pessoas "descapacitadas". Foi então que, no Brasil, essa mobilização social começou a prestar serviços de educação, saúde e assistência social a quem deles necessitassem, em locais que foram denominados como Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (Apae), constituindo uma rede de promoção e defesa de direitos das pessoas com deficiência intelectual e múltipla, que hoje conta com cerca de 250 mil pessoas com estes tipos de deficiência, organizadas em mais de duas mil unidades presentes em todo o território nacional. Toda essa mobilização em torno da pessoa com deficiência, impulsionada pela Declaração dos Direitos Humanos, que culminou na criação das Apaes e, com a expansão desta iniciativa Brasil a fora, convencionou-se a tratá-la como o "Movimento Apaeano". A Apae - Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais nasceu em 1954, no Rio de Janeiro. Caracteriza-se por ser uma organização social, cujo objetivo principal é promover a atenção integral à pessoa com deficiência, prioritariamente aquela com deficiência intelectual e múltipla. A Rede Apae destaca-se por seu pioneirismo e capilaridade, estando presente, atualmente, em mais de 2 mil municípios em todo o território nacional. Fonte: <http://apaebrazil.org.br/page/2>

quatro vezes, não sei ao certo, e meu comportamento era considerado muito difícil para os professores. Numa hora eu estava agitada, na outra hora quieta demais. Daí a escola vendo aquela menina que nunca saía da terceira série e que era muito brigona, chamou a minha mãe e disse que era para ela procurar a APAE.

Enquanto frequentava a instituição, por rejeição e preconceito das pessoas da escola e da comunidade, ela foi rotulada de “louca”.

Quando eu comecei a frequentar a APAE, as crianças passaram a me incomodar muito mais. Como eu disse na parte da manhã eu tava na APAE e a tarde na escola e quando eu chegava na escola o pessoal me chamava de doida, falava que eu era da APAE, me chamavam de psicopata e às vezes até pai de aluno olhava assim pra mim e mexia dizendo que quem estudava na APAE era doido e tal. Eu brigava até com pai de aluno por conta disso. Agora pensa: - Eu era uma criança e tinha as minhas dificuldades como as outras crianças e como até mesmo os filhos desses pais que mexiam comigo, mas mesmo assim me chamavam de doida, louca e doente.

Mesmo passando por situações de preconceito na escola, ela continuou frequentando a APAE por mais algum tempo, inicialmente no turno da manhã e depois em período integral onde tinha atividades que exigiam concentração e paciência controlando também a sua agressividade. Depois de algum tempo na APAE, ela pode ocupar outros espaços onde também aprendeu diversos ofícios.

Participava de oficinas de bordado, uma coisa para ficar mais quietinha, tranquila, atividades que exigiam mais atenção, sabe?! Então de manhã eu ia para a APAE e à tarde eu ia para a escola regular. E daí, acho que foi quase um ano ou um ano não me lembro direito, que eu fiquei só na APAE, direto em tempo integral até os professores conseguirem me controlar. As atividades que eu lá fazia eram de bordado, cozinha, mexer em horta, parte de cozinha que você faz desde assado até almoço mesmo, às vezes até ajudar a cuidar de criança que eu não tinha paciência nenhuma. Falavam: Pessoal, fica de olho na Helena, ela tá vigiando determinado aluno, mas tem que ficar de olho nela. E daí comecei a ter várias funções lá dentro porque você começa a conseguir a concentrar e então eles começam a encaminhar para várias funções lá dentro, eu até trabalhei com jato de areia estampando vidro.

Segundo Helena, o tempo que frequentou a APAE no período integral, por pouco mais de um ano, ensinou-a a controlar os desconfortos causados pelos estímulos sensoriais que recebia. O barulho da conversa dos colegas em sala, o incômodo gerado pela impossibilidade de fazer suas atividades isoladamente ou em outro espaço, a dificuldade de concentração e as explosões de raiva foram aos poucos sendo controladas e canalizadas no esporte, mais especificamente no futebol:

Inicialmente na escola, ninguém queria chegar perto ou brincar comigo porque eu era muito brigona, não aceitava que as crianças chegassem perto. Então as pessoas já olhavam pra mim meio que dizendo que eu seria a última a ser escolhida, se fosse escolhida. Essa visão que as pessoas tinham de mim

foi mudando quando me viram jogar. O futebol era, na verdade, a minha válvula de escape para tristezas, desconfortos, frustrações, incômodos. Cada chute que eu dava era um alívio.

A vida de Helena mudou muito com o futebol. Ela teve inúmeras oportunidades de mostrar a destreza que tinha com a bola. Participou de campeonatos e treinamentos procurando cada vez mais melhorar a sua técnica, tornando-se este seu “interesse hiperfocado”, e conseqüentemente seu interesse em cursar Educação Física:

Eu jogava para descarregar as minhas frustrações, meus desconfortos, minha raiva. Numa bola eu podia bater, podia chutar que ela não iria fazer nada contra mim. E eu posso dizer que esse pensamento veio depois de ter frequentado a APAE, lá me ajudou muito. Antes eu não pensava assim, eu já saía batendo em todo mundo. Foi na APAE que entendi que nem tudo dava pra resolver brigando. E a partir daí passei a perceber que o futsal era realmente a minha válvula de escape. E daí nasceu o interesse pelo curso de Educação Física.

Durante o curso de Educação Física, ela também encontrou “dificuldades” na leitura e interpretação de textos e por esse motivo passou a receber o auxílio de um leitor. Mesmo não tendo nenhuma deficiência visual ou surdo-cegueira, que justificasse para ela a necessidade de um leitor, Helena fez questão de dizer que sua memória visual é boa para desenhos e não para textos, mas que tem uma memória auditiva excelente e quando alguém lê para ela compreende melhor os textos e consegue fazer suas atividades com mais facilidade:

Minha grande dificuldade é em questão da leitura, interpretação de texto. Por isso eu tenho ajuda do P. É engraçado, porque eu consigo mais ter atenção ouvindo do que lendo. Eu consigo viajar no texto ou no livro ouvindo alguém ler do que se eu tiver lendo. Se eu pegar um texto pra ler só entendo a primeira página no máximo até a segunda depois eu não consigo entender nada. Minha memória auditiva é muito boa, mas minha memória visual não.

Nesse sentido, Dayse Serra ²² destaca que:

Um dos primeiros desafios da criança com Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) é a escola. Por causa de suas dificuldades na fala, ao transmitir emoções, de entendimento da linguagem subliminar, de expressões faciais e até de mudanças de tom da voz, ela muitas vezes não consegue compreender explicações da professora e as histórias de livros. (SERRA, 2016)²³

Ainda sobre as dificuldades que alguns/as autistas podem ter na compreensão textos escritos, Serra (2016) esclarece:

²² Dayse Serra é psicopedagoga, doutora em psicologia clínica e colaboradora da comunidade Neuro Saber.

²³ VENTURA, Luiz Alexandre Souza. Educadores precisam entender o pensamento autista. O Estadão Online. Brasil, 02/04/2016, 09h59. Disponível em: <http://brasil.estadao.com.br/blogs/vencer-limites/educadores-precisam-entender-o-pensamento-do-autista/>

Conforme o grau de autismo, o significado da leitura varia muito porque, geralmente, o autista não consegue compreender o signo linguístico e não entende o que é uma representação da comunicação. Mesmo aqueles que apresentam hiperlexia (leitura precoce), é preciso saber que ler não significa compreender. Em muitos casos, a dificuldade na interpretação de texto é alta porque a leitura é feita mecanicamente. (SERRA, 2016)²⁴

Para Helena, o acompanhamento diário que recebe no PADNEE, têm auxiliado muito na compreensão dos textos. Ela relatou que durante a leitura sozinha sempre tem dificuldade de concentrar e não consegue compreender o que acabou de ler. Mas quando ouve o texto lido por “Pedro”²⁵, ela consegue compreender e memorizar o texto. Além disso, ela usa um gravador para repassar os textos mais uma vez em casa, o que segundo ela embora “pareça trabalhoso e cansativo para algumas pessoas” a estimula a estudar e a buscar aprender cada vez mais.

A história de Helena, não se encerra aqui. Conforme foi dito, muitos trechos de nossa longa conversa irão aparecer nesta dissertação, mas penso que neste momento é importante que você conheça o *Igor*.

2.2 - A História de Igor

Ouvi falar de Igor numa reunião da Associação Contato. Uma das associadas, Psicopedagoga, comentou que conhecia um rapaz que tinha muitas características das que ela sabia serem comuns a pessoas com autismo. Segundo ela, ele havia passado por muitas dificuldades na escola, não relacionadas ao aprendizado, mas à socialização. Era uma pessoa que conversava bastante, não tinha dificuldades de comunicação e apresentava altas habilidades relacionadas a assuntos bem específicos. Autorizei que ela passasse o meu contato para ele e dias depois Igor me contactou. Nesse primeiro contato, conversei com ele, que me contou que trabalhava como interprete de Libras numa Escola Estadual e que, a partir de tudo que passou, via muito de si em alguns alunos. Falei a respeito da pesquisa e ele se mostrou muito animado e disse que gostaria de participar, pois, esperava que sua história de vida pudesse ajudar ou mesmo orientar profissionais a perceber as inúmeras diferenças que existem dentro da sala de aula.

Combinei de nos encontrarmos na UFLA, e Igor chegou se desculpendo por estar atrasado. Ele disse que teve algumas dificuldades para sair de casa, pois sabia que na UFLA teria muita gente e isso lhe causava pânico. E quando chegou no *campus*, tentou manter a calma pois a sua

²⁴ Ibid, nota 18.

²⁵ Voluntário do PADNEE, pseudônimo.

vontade era de sair correndo. Procuramos um lugar tranquilo e Igor começou a me contar a sua história:

Eu nunca me adaptei às pessoas de um modo geral, desde pequeno. Eu aprendi a me comportar no meio da multidão. A diretora da escola em que trabalho, foi professora do C. filho da Josiane, que é autista, daí quando falei para ela que eu tinha Síndrome de Asperger ela falou: “- Você não tem não. Eu fui professora do C., você parece o extremo oposto dele em algumas áreas”. Mas eu aprendi na marra a ficar no meio das pessoas. E até hoje não sei como consegui. Não sei se foi a minha mãe que me ensinou, se eu fui observando e fui pegando porque sempre detestei estar em um ambiente com mais de 30 pessoas. Assim... Visualmente eu estou tranquilo, mas por dentro não. Na hora que parei o carro e vi a quantidade de gente que tem aqui na UFLA eu só pensei: Vou passar mal. Mas visualmente eu não demonstro para não constranger os outros e nem a mim mais. Porque já passei umas situações sociais assim bem complicadas, algumas vezes.

Ainda um pouco nervoso pelo ambiente repleto de estudantes e movimento, Igor fechou os olhos, respirou fundo e continuou:

Eu sofri muito na escola, por ser diferente. Eu já fui chamado de tudo quanto é coisa: até mesmo de “viadinho”. Simplesmente porque eu tirava notas boas e não interagia com os meninos, eu preferia as meninas. As meninas eram mais tranquilas, não tinham aquelas brincadeiras de “lutinha” dos meninos, elas eram mais tranquilas. Mas como todo mundo acha esquisito um menino querer ficar perto de meninas, a escola sempre achava que tinha algo errado comigo e vivia chamando a minha mãe lá.

As dificuldades que Igor apresentou na escola não estavam relacionadas ao aprendizado, na verdade a facilidade com os conteúdos o fez se destacar entre os outros meninos da mesma idade, sua dificuldade era interagir com os colegas. Igor não gostava das brincadeiras e dos assuntos “de meninos” e isso o fazia se aproximar mais das meninas o que para a escola parecia haver algo errado. Que discursos são esses, aos quais Igor se refere, que dizem ser “esquisito um menino ficar perto de meninas”? Analisarei este e outros questionamentos no capítulo em que abordarei as questões de gênero e sexualidade, por hora sigo apresentando um pouco da história de Igor.

O diagnóstico de autismo não veio ainda na infância como aconteceu com Helena. Igor passou pela escola sem saber porque era tão difícil se relacionar com os colegas, porque nunca conseguiu se adaptar às pessoas ou mesmo porque seus interesses eram tão diferentes daqueles que tinham as pessoas de sua idade. Quando adulto começou a perceber que algumas de suas “manias” eram muito parecidas com características relacionadas ao autismo e fez uma espécie de autodiagnóstico, depois decidiu procurar auxílio nos saberes médicos:

Eu fui no médico, fiz uma lista gigantesca de características que eu achava e que minha mãe também achava que eu tinha, com o que a gente tinha pesquisado e que batiam com o autismo né?! Eu estava muito mal nessa época

e o médico perguntou o que eu tinha daí eu falei que tava deprimido, muito ansioso e alguns tiques que eu tinha e que tinha aprendido a controlar voltaram com muita força. Aí eu falei que tava desconfiado e minha mãe e meus amigos que se interessaram pelo assunto também estavam, que eu tinha Síndrome de Asperger. E ele respondeu: “- Você não tem mesmo. Mas não tem mesmo. Primeiro que o autista ou o Asperger tem que ter algum déficit severo em alguma coisa. Não só na rotina, mas alguma disfunção neurológica mais severa”. Eu achei super estranho ele dizer isso e fiquei com um pé atrás. E ele ainda falou que o fato de eu ter uma rotina social estável, de ter conseguido avançar não só psicologicamente, mas intelectualmente em algumas áreas não é condizente com quem tem autismo. Aí nessa hora, que ele bateu de frente eu travei. Aí eu travei mesmo e não conseguia nem olhar para o rosto dele mais. Aí minha mãe viu e na hora tomou a frente: “- O senhor está enganado, porque quem é a mãe dele sou eu, quem o vê desde que nasceu e sabe dele sou eu e ele tá com isso, isso...” E ela listou uma série de características e falou mais coisas que eu nem imaginava. E aí no fim ele ficou apertado, ficou mexendo no computador uma meia hora, como se estivesse pesquisando de Asperger na hora e daí ele disse: “- Não realmente ele aparenta muitas características mesmo. Mas visualmente ele não parece”. Daí eu pensei: para o autismo ser uma deficiência aparente teria que ser física, no mais não vai aparentar mesmo. E aí ele aceitou. Não me deu um laudo formal, mas disse que é. E que é para eu voltar lá para conversarmos. Um laudo seria, para mim, uma resposta, uma confirmação. Mas não penso nisso como algo que vai trazer algum direito, algum atendimento diferenciado.

O que aconteceu com Igor durante a consulta foi relatado por outros entrevistados, bem como por grupos que lutam em prol das pessoas com autismo. Sendo o autismo uma condição não aparente fisicamente falando, como algumas deficiências são, as pessoas no espectro sofrem uma espécie de enquadramento que tem como critério uma lista de sintomas característicos e caso fujam desse “padrão”, no caso de Igor esses sintomas deveriam ser fisicamente aparentes, são enquadradas em uma outra condição não especificada ou apagadas e silenciadas. O que nos instiga a pensar que discursos construídos são esses permeados por saberes e relações de poder que são subjetivados e acabam por enquadrar, classificar e apagar os sujeitos?

Quero ressaltar que não pretendo aqui criticar a atuação do médico no diagnóstico de Igor, ou mesmo discutir a necessidade ou não de um laudo que ateste sua condição de autista, mas quero colocar em xeque as certezas inquestionáveis que são produzidas pelos saberes médicos e que rotulam, classificam, enquadram sem levar em consideração os processos históricos de construção dos sujeitos, nas subjetividades e nas diferenças. Parreira (2015) coloca que:

Asperger é aquele a quem as pessoas costumam atribuir uma imagem preconcebida, enquanto ele, o seu jeito de ser, a sua alma, as suas habilidades desperdiçadas e não reconhecidas, os seus percalços e a sua vida pessoas, tais como são na realidade, seguem em paralelo. (PARREIRA, 2015, p.14)

Para atestar que seu modo de agir diante das situações, seu comportamento, suas dificuldades na escola, seus interesses e outras características que são parecidas com as de uma pessoa autista com “diagnóstico fechado”, Igor pegou seu celular e leu uma extensa lista de características. Para cada tópico lido, Igor me relatou uma “situação exemplo” que justificava tal característica.

Das muitas características, deixa eu ver se tenho aqui a lista que fiz... tenho aqui sim. As que listei aqui foram: ansiedade extrema em algumas situações sociais; isolamento esporádico; muita timidez; não consigo olhar nos olhos muito tempo; interesses específicos de catalogar e pesquisar; necessidade de aprender de tudo, especialmente música, astronomia e idiomas; a princípio quando mais novo o médico suspeitou de TOC, pois tudo o que eu fazia com a mão direita eu tinha que fazer com a mão esquerda; quando eu estava tocando eu sempre tinha que terminar com uma nota específica que era sol, eu só terminava em sol seja no violino, piano ou acordeon não sei porque mas tinha que terminar em sol; poucos amigos, sempre mais velhos ou mais novos, nunca me adaptei com pessoas exatamente da minha faixa etária; rotina bem fechada e rejeição a mudanças.

Sabemos que a escola é um campo permeado por relações de poder e de saber marcado pelas incertezas, imprevisibilidades e possibilidades múltiplas de trabalho. Nesse espaço, Igor trabalha como intérprete da língua de sinais e os horários das aulas cujo início e término são marcados por um sinal sonoro, lhe trazem tranquilidade e rotina.

Penso que trabalhar como professor no Estado foi uma alternativa boa, porque era da área que eu gostava que era de língua de sinais e ao mesmo tempo tem horário para entrar e horário para sair, tem as aulas certinhas que eu sei que vão acontecer naquele dia, tem horário certo para o intervalo e aí eu me adaptei bem a essa rotina diária do Estado.

Conseguir trabalhar em turmas do 6.º ano do Ensino Fundamental fez com que o médico inicialmente atestasse que Igor não tinha autismo. Mas não podemos deixar de pensar que Igor está inserido numa sociedade disciplinar, que, segundo Foucault, exerce o controle sobre os corpos e sobre suas atividades e este se serve de uma vigilância hierárquica que é um poder que age sem ser visto, mas que torna os “indivíduos dóceis e cognoscíveis” e a uma “sanção normalizadora” que age sobre os indivíduos diferenciando-os, medindo suas capacidades, impondo “uma medida” para assim “traçar a fronteira entre o normal e o anormal”. (Castro, 2016, p.112)

Mesmo tendo que aprender a se adaptar aos mais diversos espaços, Igor relatou que na Educação Infantil ele criava estratégias para não ir à escola, pois tinha uma “sensação de morte” dentro da instituição:

Eu tinha uma sensação de morte iminente dentro da escola. Eu tinha medo dos meninos. Sofri muito bullying. Primeiro pelos meus gostos. Criança gostar de música clássica ninguém aceitava. O fato de que sou Testemunha de Jeová e eu ir de casa em casa para ensinar a bíblia. (...) Na educação infantil eu não sabia o porquê, mas chorava todos os dias na escola. Eu não queria ir para a escola. A gente tinha uma casa com uma horta enorme, quando eu não queria ir para aula eu jogava água nessa horta me chafurdava na lama, me empapava de lama para não ir na escola. Agarrava na grade da janela e falava: “Não vou”. E chorava, chorava. Aí minha mãe falava: “Se você não for, você não faz aula de música”. Aí eu pensava, e pensava e acabava indo para a escola. Mas isso foi bom, sabe?! Hoje eu vejo que isso não foi maldade da minha mãe. Mas ela agiu assim porque o sistema exige, ainda mais naquela época. E eu fui a vários psiquiatras, psicólogos e neurologistas daqui de Lavras e ninguém chegou a identificar que era autismo. Então como a própria cidade não tava preparada para receber esse tipo de coisa, eu tinha que me adaptar. Foi traumático, mas ao mesmo tempo me treinou a conviver o mínimo possível com as pessoas sem assustar, tanto eu quanto elas.

Mesmo se sentindo diferente de seus colegas e “obrigado” a frequentar a escola, Igor foi muitas vezes chamado de “nerd” por gostar de estudar astronomia, música e idiomas, diante disso buscava isolar-se. A biblioteca tornou-se um local de refúgio. Era nela que ele podia ter contato com assuntos de seu interesse que estavam para além dos conteúdos das disciplinas.

Na escola eu me lembro de que sempre me refugiava na biblioteca. Nos intervalos das aulas, as minhas melhores amigas eram as bibliotecárias da escola e os meninos que também se refugiavam na biblioteca e tinham os mesmos interesses que eu. Eu ia para a biblioteca e ficava conversando sobre: música, astronomia e idiomas. E eu só conversava com essas pessoas porque esses também eram interesses delas. Tanto é que foi lá que desenvolvemos o primeiro grupo de astronomia, conquistamos três medalhas na OBA (Olimpíada Brasileira de Astronomia) duas de bronze e uma de prata. Foi na biblioteca também que conheci vários músicos e que tocamos juntos até hoje e lá eu tinha assunto. Eu me sentia bem. Eu me sentia confortável dentro da biblioteca da escola. Mas, a partir do momento que eu colocava meus pés de fora da biblioteca, eu tinha a sensação que todo mundo tava rindo de mim o tempo todo.

Dentro daquele lugar, Igor rodeado por livros, revistas e silêncio, questionava dentro de si os métodos de ensino que relatou serem ultrapassados e excludentes.

Eu não gostava de ficar na escola, eu sempre achava a escola maçante. Professora naquela falação lá e eu não retenho informação oral, aí eu sempre fui o aluno faltoso que estudava para a prova faltando meia hora e fechava a prova. Aí os colegas ficavam “P da vida” comigo: você não vem na aula, não estuda e ainda tira nota boa? Daí sempre me rotulavam como superinteligente, gênio. E eu só respondia: Não! Eu só uso o método que me

convém. E eu aprendo a matéria da maneira que me convém. Não eu só não estudo nesse padrão que vocês estudam. Eu tenho que ter nota no fim do ano e um número mínimo de frequência pra passar de ano. Não é esse o sistema formal? Então, eu tenho que atingir o mínimo do sistema formal para passar de ano. Eu não sou obcecado em tirar total em tudo, se eu tiro ótimo porque aí eu passo mais rápido e tenho que vir menos nas aulas. Mas falar que eu gostava de estudar, na maneira formal não. Pegar o livro, ler e entender, pesquisar o que eu quero estudar, isso eu gosto. Mas aula expositiva não. Estudar as disciplinas pra mim sempre foi uma necessidade ou uma condição para passar de ano, mas nada além disso. Eu não gosto do sistema de ensino, acho maçante demais.

A partir dos fragmentos recortados da história de Igor aqui apresentados e em várias situações, é possível perceber que ele aprendeu a se adaptar aos espaços, a obedecer e a seguir regras impostas pela escola, sociedade, família e religião enquanto sujeito, estudante, professor e intérprete de libras. Mas em Foucault (2004) vemos que, em toda relação de poder, há possibilidade de resistência:

(...) nas relações de poder, há necessariamente possibilidade de resistência, pois se não houvesse possibilidade de resistência (...) de subterfúgios, de estratégias que inventam a situação, não haveria de forma alguma relações de poder (...) se há relações de poder em todo campo social, é porque há liberdade por todo o lado (p. 277).

E foi num momento importante para a escola que Igor criou sua própria estratégia de resistência à “disciplinarização militar” imposta pela escola:

Eu participava de olimpíada de matemática, tirava nota boa, trazia prêmio para a escola. Mas lembro que aconteceu a seguinte situação: Lá no colégio tem simulado com todas as matérias, ele era dividido em dois dias. E eu tinha participado da olimpíada de astronomia, ganhei medalha de prata nacional, e no Estado só o Colégio Tiradentes de Lavras é que tinha levado medalha. Daí veio prêmio para o colégio, e tiraram fotos e fizeram uma propaganda em cima disso. E não foi só nessa situação, em outras também: eu era o aluno que tocava piano muito bem, que tocava violino então eu era propaganda para o colégio. Pra mim não fazia a menor diferença, mas pra eles sim. Mesmo com tudo isso a escola ainda pegava no meu pé. Eu continuava alheio ao que era passado em sala, em razão de que eu gostava de estudar sozinho e tirava boas notas assim. Mas aí eles só passaram a me respeitar mais, depois do dia em que eu me atrasei para primeiro dia desse tal simulado que falei. Estava a diretora e o disciplinário lá no portão de cima do colégio e eles viram que eu estava subindo a rampa. Eu estava sim uns minutos atrasado, mas eu tinha acabado de tirar a medalha de prata na olimpíada, e na hora de usar o meu nome para divulgar o colégio, a escola era um doce. Eu já estava dentro da escola, eles me viram entrando, e mesmo assim fecharam a porta na minha cara, não me deixaram entrar, perdi o primeiro dia do simulado. Só que aí para a entrega da medalha ia vir o comandante geral da PM lá de Belo Horizonte, ia ter uma sessão cívica para a escola inteira ia participar e ia ter tudo pra entrega dessa medalha. Eu fui no dia seguinte e falei: - Vocês não me deixaram entrar por causa de 2 ou 3 minutos, viram que eu já estava dentro da escola. Vocês fecharam o portão na minha

cara. E eles me responderam: - Ah, mas regra é regra. Falei: É? Então tá bom! Aí quando foi o dia da entrega da medalha eu não fui também. Pensei: Não! Vocês não vão usar mais meu nome para divulgar o colégio não. Porque o simulado era pra eu tirar nota para passar de ano. Então quando eu preciso vocês não podem me ajudar? Então se não podem, eu também não vou vir na entrega da medalha não. Deixei o comandante geral lá pastando, e não fui. Depois disso a escola passou a me respeitar.

Diferentemente de Helena e de Luciano, que conheceremos a seguir, Igor estudou em Colégio Militar em que as regras se utilizam de instrumentos de controle disciplinar pautados na “vigilância hierárquica”, “sanção normalizadora” e no “exame”. (FOUCAULT, 2003)

Diante disso, vemos que “*deixar o comandante geral lá pastando*” e não ir, foi um modo de resistir, de romper com aquilo que a escola esperava de Igor. Nesse sentido, Foucault (2003) vai nos dizer que:

(...) as relações de poder são relações de força, enfrentamentos, portanto, sempre reversíveis. Não há relações de poder que sejam completamente triunfantes e cuja dominação seja incontornável [...] as relações de poder suscitam necessariamente, apelam a cada instante, abrem possibilidade a uma resistência, e é porque há possibilidade de resistência e resistência real que o poder daquele que domina tenta se manter com tanto mais força, tanto mais astúcia quanto maior for a resistência [...] Em toda a parte se está em luta – há, a cada instante, a revolta da criança que põe seu dedo no nariz à mesa, para aborrecer seus pais, o que é uma rebelião, se quiserem – e, a cada instante, se vai da rebelião à dominação, da dominação à rebelião [...] (Ibidem, 2003, p. 232).

Nessas pequenas batalhas diárias, nos jogos de força, nas resistências é que buscamos romper com o que está posto, com que nos é imposto, com que nos constrói e nos inventa enquanto sujeitos.

A história de Igor assim como a de Helena não se esgota aqui, muitos trechos de seus relatos aparecerão nesta dissertação. Agora passo à história de Luciano, que aceitou prontamente contribuir com esta pesquisa.

2.3 - A História de Luciano

Contatei Luciano por meio de grupo em uma rede social. Nesse grupo estão pessoas de diversas partes do Brasil e do mundo. O que essas pessoas têm em comum? Todas têm o diagnóstico de Síndrome de Asperger. Trata-se de um grupo secreto (pois não é possível localizá-lo por meio de mecanismos de busca) e a única maneira de conseguir entrar nesse grupo é conhecendo alguém que já esteja nele e que essa pessoa te convide para entrar.

Quando eu conversei com Guilherme ele mencionou esse grupo e se eu gostaria de participar, falei que sim e ele passou o meu contato para a pessoa que administra o grupo. Essa pessoa fez uma série de perguntas antes de me permitir fazer parte desse espaço. Assim que entrei no grupo, comecei a falar da pesquisa e Luciano foi um dos que se dispôs a participar. Como Luciano mora em São Paulo, eu sugeri que conversássemos por Skype, mas ele disse ser muito tímido e ter muitas dificuldades em se soltar. Preferia escrever. Então, a partir de agora, quem lhes conta a sua história é Luciano:

Recebi o diagnóstico aos 31 anos. Antes dele não fazia ideia do que eu tinha. Mas sabia que era muito diferente das outras pessoas. Daí fiz acompanhamento multidisciplinar apenas para o diagnóstico. Hoje não tenho condição de mantê-lo. Nunca recebi nenhum acompanhamento especializado.

O meu ingresso na Educação Infantil, foi um pouco traumático. Muita dificuldade de permanecer em sala de aula, longe da família. Adaptação muito difícil. Não tenho como narrar nenhum episódio específico, pois já apaguei muita coisa. Mas lembro que chorava muito na escola, queria ficar em casa e não podia. As crianças me causavam pânico.

As lembranças mais marcantes que eu tenho da minha infância são de, principalmente, isolamento social seguido pela dificuldade de interagir com outros alunos e muito choro. Na Educação Infantil, tudo era desconfortável para mim. Eu permanecia isolado, não sentia vontade de interagir e quando tentava algo dava errado e eu terminava sofrendo algum tipo de bullying ou correção.

Eu gostava de brincar, sabe?! Tinha dificuldade de chegar nas crianças para participar das brincadeiras. Pedir para entrar na brincadeira, essas coisas. Então eu ficava ali por perto olhando, mas não brincava, não era convidado. Das poucas vezes que eu fui convidado por elas para brincar eu era parte da brincadeira, ou seja, eu era o brinquedo. Riam e zombavam muito de mim. E eu sempre corria para um canto para chorar. Por isso as minhas brincadeiras eram sempre solitárias.

Na passagem da Educação Infantil para o Ensino Fundamental meu rendimento caiu muito. A mudança de rotina faz isso com as pessoas autistas. Precisamos de rotina em tudo. Qualquer pequena mudança é motivo para desencadear uma crise, uma dificuldade. Essa mudança em especial, que foi grande para mim, gerou uma série de desconfortos que prefiro não relatar.

Na escola eu percebia a professora como autoridade, aquela que eu deveria respeitar o tempo todo. Era aquela pessoa que estava bem distante de mim, mas ao mesmo tempo tinha

a possibilidade de me proteger. Já os colegas como pessoas que eu deveria tomar cuidado, sempre foram uma ameaça pra mim.

Minhas maiores dificuldades em sala era conseguir manter o foco no que estava sendo ensinado e socializar. A maneira como os conteúdos são ministrados não atende a necessidade de todos os alunos, no caso dos autistas é ainda pior. A maneira como aprendemos as coisas é mais intuitiva e quase nenhum professor aceita isso.

As atividades em grupo, sempre optei por fazer sozinho quando podia. Quando fazia em grupo, eu de certa forma tentava assumir a liderança. Quando conseguia, gostava, quando não, tinha que seguir as regras dos outros então eu não gostava.

Tive experiências ruins nas apresentações orais de trabalho, uma série de desconfortos, sabe?! Se a matéria era do meu interesse, não tinha desconforto. Quando não era, eu participava o mínimo. Poderia até empenhar em fazer a parte teórica, mas não apresentava.

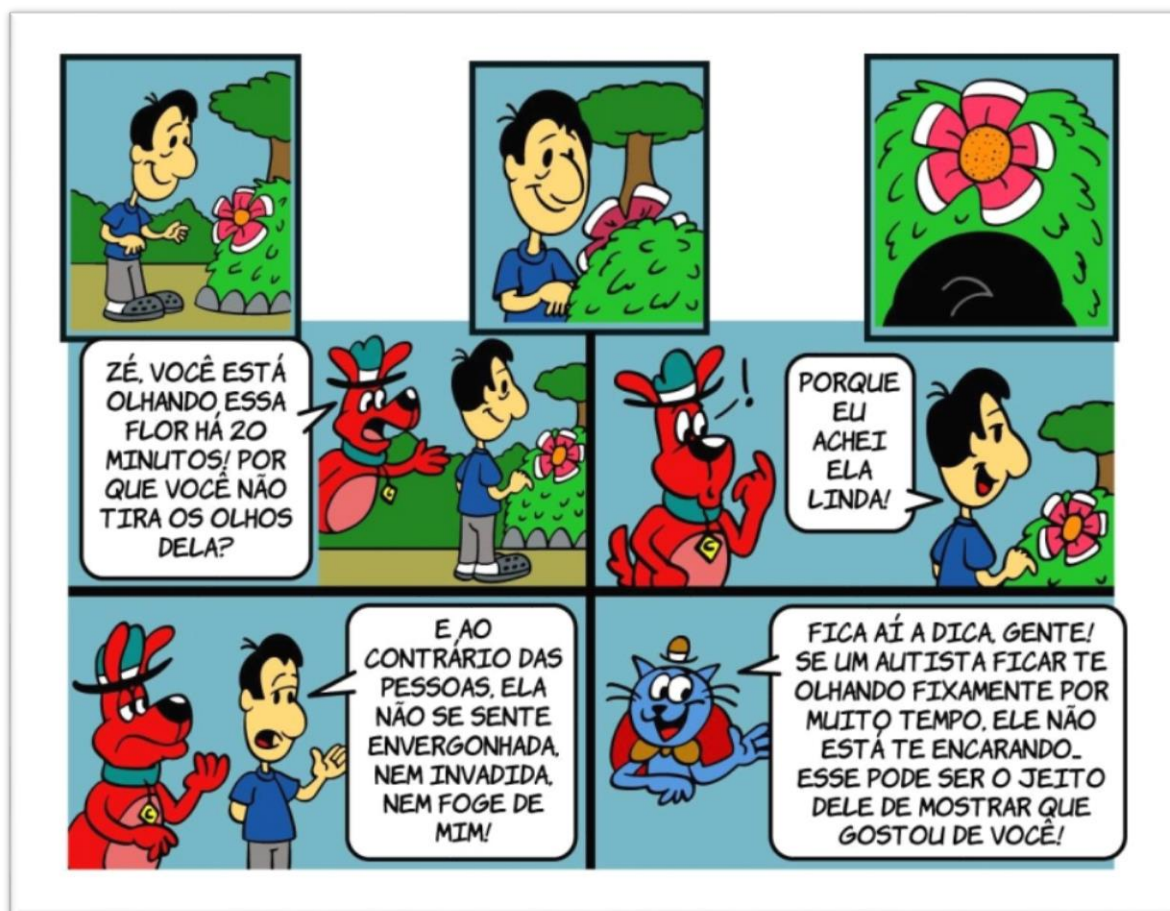
Durante o ensino médio em meu relacionamento com as pessoas eu era sempre o mais infantil, o palhaço, o cara sem noção. Sentia necessidade de fazer algo para ser notado e entrosar, às vezes funcionava, às vezes não, mas todas às vezes os professores não gostavam muito. E eu sempre ficava me cobrando isso depois. Lembrando muito dessas coisas.

A participação da escola em minha formação foi mínima, naquela época eu nem sabia que era autista. Por isso ela nunca procurou se adaptar às minhas dificuldades. Naquela época eu tinha conhecimento só de depressão e déficit de atenção, não sabia ser autista.

O diagnóstico de Luciano também veio na idade adulta, e ele assim como Igor passaram a infância e adolescência sem saber realmente o que havia de “diferente” neles. Que “ameaça” era essa que Helena, Igor e Luciano viam nos colegas e na escola e que causava “pânico”? Que currículos, práticas pedagógicas, avaliações são essas que produzem a diferença e a exclusão? Que concepções de ensino são essas que constroem sujeitos a partir de discursos de normalização, naturalização e disciplina? Como lidamos com o diferente, com aquele/a que estão fora da norma?

Muitas perguntas gritam e me inquietam gerando outras perguntas. Penso ser este o momento de conversarmos sobre as deficiências num contexto histórico. Recorro a uma fala de Igor para intitular a nossa próxima conversa.

Figura 3 - Zé Azul, Cãomarada e Azulino



Fonte: TRAMONTE, 2015, p.39

2.4 - “Para o autismo ser uma deficiência aparente teria que ser física, no mais não vai aparentar mesmo”: as deficiências num contexto histórico

Desde os povos primitivos e na antiguidade remota, circulavam pessoas que não pertenciam a um determinado padrão, seja por meio de posses ou bens que não tinham ou pela “incapacidade²⁶” de executar tarefas como caçar ou mesmo lutar nas batalhas em favor de seu povo. Essas pessoas eram vistas como desnecessárias e não produtivas e viviam à margem da sociedade. Segundo Ricardo Tadeu Marques da Fonseca (2000)

Na Antiguidade, entre os povos primitivos, o tratamento destinado às pessoas com deficiência assumiu dois aspectos básicos: alguns os exterminavam por

²⁶ Mesmo sabendo que o termo “incapacidade” se refere a prática/atitude discriminatória contra as pessoas com deficiência, denominada capacitismo e/ou violência capacitista, e que esta se aproxima, segundo Anahí Guedes de Mello (2014, p. 93), “a forma como as pessoas com deficiência são tratadas como incapazes, podendo ser associada com a produção de poder e se relaciona com a temática do corpo e por uma ideia de padrão corporal perfeito”, justifico seu uso para apresentar como eram vistas as pessoas com deficiência em diversos períodos da história.

considerá-los grave empecilho à sobrevivência do grupo e outros os protegiam e os sustentavam para buscar a simpatia dos deuses ou por gratidão pelos esforços dos que se mutilavam nas guerras. (FONSECA, 2001, p. 267)

Vemos que a deficiência de uma pessoa para esses povos antigos era vista algumas vezes como uma espécie de “fardo social”, alguém que não contribuía para a subsistência do grupo diante disso eram condenados à morte. Outros, porém, quer seja por terem nascido com alguma deficiência como os primeiros, quer seja por terem uma mutilação proveniente de atos heroicos e de bravura em defesa de sua tribo, eram acolhidos/as para que assim os deuses/as ficassem satisfeitos/as, e em recompensa protegessem aquele povo.

No Brasil, no ano de 2007, a tribo dos índios Suruwahá ²⁷ isolada no Amazonas, ficou conhecida por matar e/ou enterrar vivos/as idosos/as e crianças com deficiência por acreditarem que estas pessoas “não tinham alma”, atraíam “os espíritos malignos” que enfurecidos amaldiçoavam aquele povo. Para eles/as os/as deficientes da aldeia eram responsáveis pela colheita e caça ruins e por todas as doenças e catástrofes que assolavam a tribo. Diante disso, a família deveria cumprir sua obrigação com a tribo exterminando aquela criança e/ou aquele/a idoso/a com deficiência.

Desde o ano de 2007, tramita no Congresso Nacional um projeto de lei para coibir esta prática dentro das tribos indígenas. Porém, o mesmo esbarra numa série de atitudes contrárias a ele, dentre elas o fato de que esta prática está diretamente ligada a uma cultura, aos costumes indígenas e que estes devem ser preservados. Outras tribos e etnias como kamaiurá, por exemplo, localizada no norte do Mato Grosso, acreditam que o nascimento de crianças gêmeas significa uma maldição e por isso essas crianças devem ser mortas²⁸.

Assim como acontece em tribos e com os povos antigos, segundo Fonseca (2000), “*os hebreus viam, na deficiência física ou sensorial, uma espécie de punição de Deus, e impediam qualquer portador de deficiência de ter acesso à direção dos serviços religiosos*”. (FONSECA, 2001, p.267)

²⁷ O documentário Hakani apresenta a história da indiazinha Hakani, “uma das centenas de crianças destinadas a morrer a cada ano entre os mais de 200 povos indígenas brasileiros. Deficiência física ou mental, ser gêmeo ou trigêmeo, nascer de uma relação extra-conjugal - todas essas são consideradas razões válidas para se tirar a vida e de uma criança”. Fonte: <http://hakani.org/pt/sinopse.asp>. Documentário disponível no Youtube: https://www.youtube.com/watch?v=IEKwvb_Q-aI

²⁸ Sobre as práticas de infanticídio em tribos indígenas no Brasil, em 2009, o administrador da FUNAI (Fundação Nacional do Índio), manifestou à imprensa de Manaus: “*Gerar um filho defeituoso, que não terá serventia [...], é um grave pecado, pois este não poderá cumprir o seu destino ancestral*”. Disponível em: www1.folha.uo.com.br/poder/2009/04/551983-juiza-proibe-interruptao-de-tratamento-de-crianca-ianomami-em-hospital.shtml

Ao longo da história, as pessoas com deficiência eram vistas como uma espécie de maldição, ou castigo. Essa condição dava a elas o status de alguém que poderia e deveria ser “matável”. Penso que essa condição de matável era dada àquela pessoa que não “merecia viver”, ou melhor dizendo, “que sua vida não é desejada” pelo seu povo, pela sua aldeia, por isso é preciso exterminá-la. No Egito antigo, Cibelle Linero Goldfarb (2008), destaca que:

(...) os médicos acreditavam que as doenças, as deficiências físicas e os problemas mentais graves eram provocados por maus espíritos, por demônios ou por pecados de vidas anteriores que deviam ser pagos. Assim, apenas com a intervenção dos deuses e/ou do poder divino, que era passado aos médicos sacerdotes, podiam ser debelados tais males. (GOLDFARB, 2008, p.26)

A Lei das XII Tábuas (450 a.C.)²⁹, criada pelos plebeus a partir da luta por igualdade, em sua tábua IV – Do pátrio poder e do casamento, é concedido ao pai o direito de matar seu filho se este apresentar alguma deficiência. Em sua redação, é dito que “*é permitido ao pai matar o filho que nasce disforme, mediante o julgamento de cinco vizinhos*”. Conta-se que essas crianças eram afogadas pelas parteiras logo após ser atestada a “deformidade”.

Em Esparta, as crianças nascidas com alguma deformidade eram levadas ao Conselho dos Anciãos e submetidas a julgamento de vida e morte. Se apresentassem alguma deficiência, “deformidade”, “má formação” ou fragilidade eram lançadas do monte Taigeto, “*um abismo de mais de 2.400 metros de profundidade, em cerimônia religiosa, para que não fosse transmitida a deficiência para gerações futuras*” (LARAIA, 2009, p.19). Se por esse mesmo Conselho fosse dado às crianças o direito de viver, “*estas eram mandadas para o campo a partir de doze anos, onde teriam que se sustentar sozinhas. Se não morressem de fome ou frio, estariam aptos a viver como soldados espartanos*” (FONSECA, 2001, p.136).

Na mitologia grega, encontramos Hefesto o deus do fogo, dos ferreiros e dos artesãos. Hefesto era fruto da união de Zeus e Hera. Segundo Manfred Lurker (1993), o deus do fogo

(...) era manco desde que veio ao mundo; por isso, sua mãe precipitou-o do alto do Olimpo. Em sua ferraria subterrânea, ele confeccionava armas e acessórios preciosos, como o cetro de Zeus e a carruagem de Hélios e a égide de Atena. Em seu trabalho foi ajudado por Ciclopes. Na origem, era um deus da Ásia Menor; foi adorado na ilha de Lemnos como uma imagem do fogo cuspidor pela terra. No final do século VI a. C., seu culto chegou a Atenas. Os romanos identificaram-no como Vulcano. (LURKER, 1993, p.87)

A partir do mito de Hefesto, verificamos que, apesar de as pessoas com deficiência naquele período da história serem retiradas e/ou exterminadas do convívio social, o personagem mitológico conseguiu superar a sua deficiência física, tornando-se um exímio ferreiro. O deus

²⁹ Disponível em: <http://api.adm.br/direito/TABUAS.htm>

feio, coxo e disforme recebeu como prêmio, Afrodite, por ter fabricado os raios de ouro usados por Zeus para vencer a batalha com os titãs. (LURKER, 1993, p.4)

Mesmo que as pessoas com deficiência fossem vistas como figuras monstruosas e que deveriam ser excluídas do convívio para alguns povos, contrários a esse pensamento estão, por exemplo, os povos hindus, que acreditavam que as pessoas cegas possuíam uma “*sensibilidade aguçada*” e eram indicadas para executar funções religiosas.

No período aristotélico, os doentes e deficientes eram protegidos pela sociedade ateniense, numa espécie de “*previdência social em que todos contribuía para a manutenção dos heróis de guerra e das suas famílias*”, modelo que foi copiado também pelos romanos durante o império em que se buscava o mais viável, para as pessoas com deficiência: o assistencialismo ou formas de readaptá-las ao trabalho. (FONSECA, 2000, p. 268)

Avançando um pouco na história, entramos no período da Idade Média, compreendido entre os séculos V a XV. Nesse período, segundo Maria Ivone Fortunato Laraia (2009, p.25), as pessoas com deficiência eram percebidas nos espaços sociais como detentoras de “*poderes especiais associados a demônios, bruxarias e divindades malignas*”. Diante disso, muitas dessas pessoas eram exiladas, expostas a situações de privação extrema e marginalizadas.

Com o advento do Cristianismo, pautado nos ideais de caridade e amor ao próximo, foram criados hospitais para acolher as pessoas enfermas, deficientes e marginalizadas.

A doutrina cristã, fundada no sentimento do amor ao próximo, humildade e caridade, veio beneficiar pessoas que possuíam doenças crônicas, bem como deficiência física e mental. Para o cristianismo, cada indivíduo é um ser criado por Deus, ressaltando a importância do homem. Destaca-se, nesse período, a fundação de vários hospitais pela Igreja Católica. (LARAIA, 2009, p. 26)

É importante destacar que o período compreendido entre os séculos XI e XII é marcado pela Inquisição. Neste período, mesmo com os ideais de caridade e amor ao próximo advindos do Cristianismo, não se aceitavam completamente os corpos “defeituosos” e que não se encaixavam no padrão estabelecido para a época. Tal como para os povos antigos, essas pessoas eram vistas como sinais do “castigo de Deus”.

Segundo Silva (1987, p. 276), nesse período a Igreja Católica adotou uma postura discriminatória e perseguidora rejeitando veemente essas pessoas, que sem receberem qualquer tipo de assistência, eram levadas para fora dos muros das cidades, longe de suas comunidades, onde eram abandonadas à própria sorte em meio a epidemias de hanseníase, peste bubônica, difteria e outros males que assolavam a Europa Medieval nesse período.

A exclusão da lepra era uma prática social que comportava primeiro uma divisão rigorosa, um distanciamento, uma regra de não contato entre um indivíduo (ou grupo de indivíduos) e outro. Era, de um lado, a rejeição desses

indivíduos num mundo exterior, confuso, fora dos muros da cidade, fora dos limites da comunidade. (FOUCAULT, 2014, p. 37)

Contraditoriamente ao que foi apresentado, esse período ainda é marcado pelo surgimento das “casas de assistência”, mantidas pelos senhores feudais, as quais, sob a égide do Cristianismo, acolhiam as pessoas com deficiência e cuidavam delas.

Segundo Edilson Soares de Lima (2006), a doutrina cristã trouxe grandes mudanças sociais e um tratamento mais humanitário às pessoas com deficiência.

A implantação e a solidificação da doutrina cristã trouxeram um tratamento mais digno pela sociedade a todos aqueles que estavam marginalizados, como os escravos e os portadores de quaisquer deficiências. A mudança na sociedade ocorreu porque pela doutrina cristã todos foram criados à imagem e semelhança de Deus, não importando a situação em que a pessoa se encontrava. (LIMA, 2006, p. 16-17)

Com o fim do período feudal, surgiu a necessidade de alocar as pessoas com deficiência nas manufaturas. Nesse sentido, Fonseca (2001) destaca que

Com a perda da influência do feudalismo, veio à tona a ideia de que os portadores de deficiência deveriam ser engajados no sistema de produção, ou assistidos pela sociedade, que contribuía compulsoriamente para tanto. (FONSECA, 2001, p. 268)

Ainda sobre a assistência e amparo social destinado às pessoas com deficiência, Fonseca (2001) ressalta que:

(...) em 1723, na Inglaterra, fundou-se a *workhouse*, que se destinava a proporcionar trabalho aos deficientes, mas foi ocupada pelos pobres que alijaram os primeiros daquele programa. Na França, institui-se, em 1547, por Henrique II, assistência social obrigatória para amparar pessoas com deficiência por meio de coletas de taxas. (FONSECA, 2001, p.72-73)

Sobre essas casas de trabalho, Goldfarb (2008) destaca que:

Em 1723, a chamada Lei dos Pobres, promulgada por Henrique VIII, na Inglaterra, que autorizava os velhos abandonados e as pessoas portadoras de deficiência a pedir esmolas, foi alterada, autorizando cada paróquia a instituir casas de trabalho ou oficinas (*workhouse*), nas quais deveriam participar os pobres e as pessoas portadoras de deficiência, sob pena de não recebimento de qualquer contribuição. Considerando a ausência de educação e/ou habilitação para o trabalho, a mencionada lei agravou, ainda mais, a situação das pessoas portadoras de deficiência. (GOLDFARB, 2008, p. 27)

A partir deste período, a integração da pessoa com deficiência começa a ganhar mais espaço. Mas, segundo Laraia (2009), foi no período do Renascimento que a pessoa com deficiência passa a receber mais atenção:

No período denominado Renascimento, no final da Idade Média, a visão assistencialista verificada até então começou a ceder lugar para uma postura profissionalizante e integrativa das pessoas com deficiência. Era uma nova

maneira de ver o mundo. Esse grupo, que até então vivia à margem da sociedade, passou a receber mais atenção das comunidades. (LARAIA, 2009, p. 27)

Com o Renascimento, as pessoas foram se libertando da visão cristalizada da Idade Média. Esse período é marcado pelo avanço da ciência e libertação do homem da “ira divina”. As credices e castigos cederam lugar a uma filosofia mais humanista, colocando o homem como centro do universo. Segundo Silva (1987), a visão antropocêntrica, contrapondo-se ao teocentrismo da Idade Média, gerou novos modos de pensar que:

(...) alterariam a vida do homem menos privilegiado também, ou seja, a imensa legião de pobres, dos enfermos, enfim, dos marginalizados. E dentre eles, sempre e sem sombra de dúvidas, os portadores de problemas físicos, sensoriais ou mentais” (SILVA, 1987, p. 226).

Por volta de 1789, vários inventos foram pensados e criados para que a pessoa com deficiência pudesse se locomover para o trabalho, sem precisar de auxílio. Nesse período, foram criadas próteses, cadeira de rodas, bengalas, muletas dentre outros. Foi criado ainda o sistema Braille.

O sistema Braille, criado pelo professor do Institute Nationale des Jeunes Aveugles, Louis Braille, em 1829, integrou os deficientes visuais na linguagem escrita. Louis Braille feriu o olho esquerdo aos três anos e uma infecção após o ferimento alastrou-se ao olho direito, resultando em sua deficiência visual. Braille desenvolveu sua técnica a partir de um método utilizado em campo de batalha, pois era necessário ler mensagens sem usar a luz. O sistema Braille é lido da esquerda para a direita, com uma ou ambas as mãos. Cada célula Braille permite 63 combinações de pontos e é aplicada em termos matemáticos, científicos, químicos e musicais, ampliando a acessibilidade da pessoa com deficiência visual. (LARAIA, 2009, p. 28)

Mesmo com todo avanço técnico e científico, na idade moderna, a integração da pessoa com deficiência ainda estava longe de ser uma realidade para toda a sociedade. O preconceito ainda marginalizava uma boa parcela da população, pois se acreditava que as deficiências estavam relacionadas “às guerras, epidemias e anomalias genéticas”. Porém com a Revolução Industrial, observou-se, “o excesso das jornadas de trabalho, as atividades em locais insalubres, a alimentação precária e as condições inadequadas para o trabalho passaram a ocasionar acidentes mutiladores e doenças profissionais”. (LARAIA, 2009, p.29)

Com a Revolução Industrial e a conseqüente ampliação dos modos de produção, o preconceito de que a pessoa com deficiência não conseguia produzir muito em pouco tempo e que “não se ajustava à engrenagem do sistema” (LARAIA, 2009, p. 29), fez com que a mão de obra dessas pessoas fosse substituída pelo trabalho feminino e também pela infantil, que era mais barata. Abro um espaço para destacar que essa substituição de mão de obra, ocasionou

importantes movimentos sociais de resistência e luta das mulheres, que reivindicaram jornada de trabalho igualitária, direito ao voto, direito a creche, dentre outros direitos trabalhistas.

Em meio a essas lutas das mulheres trabalhadoras, foi criado o Direito do Trabalho, que trouxe consigo a criação de medidas e leis de seguridade social, “*o acréscimo da reabilitação dos acidentados, além das atividades assistenciais, previdenciárias e de atendimento à saúde*” (LARAIA, 2009, p.29).

As pessoas com deficiência que até este período da história foram, aos poucos, saindo da obscuridade passando a receber um tratamento um pouco melhor em relação àquele que era destinado a elas até o final de Idade Média. Porém, com a Segunda Guerra Mundial, momento em que o ideal a ser alcançado era o de purificação de uma raça, elas recebem novamente o status de “matáveis”, originado pelas medidas higienistas e de controle populacional imposto pelo nazismo. Foucault (2010) nos chama a atenção para essa prática de “racismo”, dos Estados disciplinares, que tinham como objetivo o exercício do biopoder:

(...) o racismo vai permitir estabelecer, entre a minha vida e a morte do outro, uma relação que não é uma relação militar e guerreira de enfrentamento, mas uma relação do tipo biológico: “quanto mais as espécies inferiores tenderem a desaparecer, quanto mais os indivíduos anormais forem eliminados, menos degenerados haverá em relação à espécie, mais eu – não enquanto indivíduo, mas enquanto espécie – viverei, mais forte serei, mais vigoroso serei, mais poderei proliferar”. A morte do outro não é simplesmente a minha vida, na medida em que seria minha segurança pessoal; a morte do outro, a morte da raça ruim, da raça inferior (ou do degenerado, ou do anormal), é o que vai deixar a vida em geral mais sadia; mais sadia e mais pura. (FOUCAULT, 2010, p. 2015)

Nesse sentido, Laraia (2009), apresenta como essas pessoas eram vistas a partir de documentos que foram apresentados no Julgamento de Nuremberg:

Documentos apresentados durante o Julgamento de Nuremberg indicam que, no período em que esteve no poder, Adolf Hitler determinou a eliminação de pessoas com deficiência física e mental, por entender que seriam grupos minoritários considerados indesejados, tendo inclusive conferido aos médicos e parteiras o poder de indicar crianças com má-formação, que poderiam ser condenadas à morte. Os documentos reunidos indicam ainda que, enquanto a maior parte das vítimas foi submetida ao extermínio através do genocídio nos campos de concentração, outros foram usados em experimentos médicos. (LARAIA, 2009, p. 29)

Genocídios e experimentos médicos que aconteceram durante Terceiro Reich, e aqui destaco aqueles que foram praticados contra e em pessoas com deficiência, marcaram um período em que a obsessão nazista de classificação, catalogação de seres humanos demonstra claramente uma técnica de poder que, muito além da “purificação de uma raça”, era necessário extermínio, eliminar aqueles que não estavam e não atingiam os “padrões” estabelecidos.

A respeito dos experimentos médicos, feitos em pessoas com deficiência durante o regime nazista, mais especificamente no caso desta dissertação em crianças autistas e naquele período da história em “crianças asperger”, abordarei no capítulo da história do autismo, em que, articulando com o referencial foucaultiano, apresentarei alguns dados sobre o pediatra austríaco Hans Asperger, que estudava algumas crianças com características autistas e que nos sugere uma estratégia de resistência aos mecanismos de poder nazistas.

Mas foi a partir do fim da Segunda Guerra e dos experimentos feitos pelo nazismo, aos quais pessoas com deficiência ou não foram submetidas em prol de uma raça, é que os movimentos de luta pelos direitos da pessoa com deficiência começaram a ganhar mais força. Nesse sentido, Silva (2009) destaca que:

Após a Segunda Guerra Mundial, durante a qual as atrocidades efetuadas pelos nazistas foram justificadas por opiniões supostamente científicas a respeito da supremacia da raça ariana sobre as demais, deu-se especial importância à questão das minorias. O problema das minorias deixou de ser analisado sob o aspecto político e passou a ser visto pelo prisma humanitário, mais amplo, sem a limitação territorial. Iniciou-se o processo de edificação dos direitos humanos. (SILVA, 2009, p.75)

Buscando uma sociedade mais pluralista e igualitária em que direitos como a liberdade, proteção, segurança, saúde, educação e garantias como o respeito à dignidade e a não discriminação entre os povos, em especial da pessoa com deficiência tema desta pesquisa, fossem resguardados pelos Estados e por toda comunidade internacional, em 1948, foi aprovada a Declaração dos Direitos Humanos. A partir daí surgiram diversos movimentos nacionais e internacionais de luta para que tais garantias fossem asseguradas.

Dentre os documentos criados, destaco a Declaração Mundial sobre Educação para Todos (Unesco) aprovada em 1990, que declarava a educação como um direito básico e a consequente criação do “Programa Educação para Todos³⁰”.

³⁰ O Programa Educação Para Todos nasceu em 1990, na sequência de uma Conferência Mundial realizada na Tailândia, tendo como objetivos proporcionar educação básica a todas as crianças e reduzir drasticamente o analfabetismo entre os adultos até ao final da década. Em 2000, o Fórum Mundial da Educação que decorreu em Dacar, no Senegal, reafirmou o empenhamento na *Educação Para Todos* e determinou que até 2015 todas as crianças deveriam ter acesso à educação básica gratuita e de boa qualidade. Os seis objetivos do programa *Educação Para Todos* são: 1. Desenvolver e melhorar a proteção e a educação da primeira infância, nomeadamente das crianças mais vulneráveis e desfavorecidas/ 2. Proceder de forma a que, até 2015, todas as crianças tenham acesso a um ensino primário obrigatório gratuito e de boa qualidade/3. Responder às necessidades educativas de todos os jovens e adultos, tendo por objetivo a aquisição de competências necessárias/4. Melhorar em 50% os níveis de alfabetização dos adultos, até 2015/5. Eliminar a disparidade do género no acesso à educação primária e secundária até 2005 e instaurar a igualdade nesse domínio em 2015/6. Melhorar a qualidade da educação. Disponível em: UNESCO - <http://www.cunesco.org/index.php/2014-04-05-12-01-12/2014-04-05-12-01-51/2014-04-05-12-03-34>

Em 1993, foram criadas as Normas sobre a equiparação de oportunidades para as pessoas com deficiência (ONU) e, em 1994, a Declaração de Salamanca, que buscou nos dois documentos mencionados anteriormente, atender a demanda do programa “Educação para todos”, na perspectiva da educação inclusiva.

Não poderia furtar-me de registrar aqui, ainda que brevemente, alguns dados históricos das deficiências no Brasil. Segundo Eliete Antônia da Silva (2012), em 1835, o deputado Cornélio Ferreira França apresentou um projeto de lei à Câmara dos Deputados do Rio de Janeiro que propunha a criação de uma educação voltada às pessoas com deficiência, mais especificamente “*crianças e jovens surdos-mudos e cegos*”. A proposta do deputado não se efetivou e a pouca assistência que essas pessoas recebiam era por meio da iniciativa privada.

Alguns tipos de assistência às pessoas com deficiência eram dados por meio de iniciativas privadas com alojamento, asilo ou segregação dos cegos em instituições mal organizadas sem intuito de prepará-las para o convívio social. (SILVA, 2012, p. 31)

Mais tarde, entre 1854 e 1857, foram criados o Imperial Instituto dos Meninos Cegos, atualmente Instituto Benjamin Constant (este criado pelo Decreto Imperial n.º 1428 de 12 de setembro de 1854), e o Imperial Instituto de Surdos Mudos, atualmente Instituto Nacional de Educação de Surdos, e os Asilos (dentre eles o Asilo dos Inválidos da Pátria que acolhia os soldados que retornavam da guerra). (SILVA, 2012, p. 31)

Mesmo com a criação desses institutos, as pessoas com algum tipo de deficiência eram vistas como um “fardo social”. O acesso à escolarização não era garantido a todas essas pessoas. O que restava a muitas delas era se misturar às paisagens nas ruas, serem mantidas por doações, além de serem enviadas a hospitais psiquiátricos, criados no início do século XX.

Nesse sentido, a falha nos critérios para diagnósticos no Brasil e a busca por uma “limpeza social” contribuía muito para que as pessoas com deficiência (física, sensorial e intelectual) ou não, fossem levadas para os hospícios, dentre eles destaque o Colônia, na cidade de Barbacena-MG, considerado o maior do país. A respeito das pessoas que eram enviadas para “o Colônia”, a jornalista Daniela Arbex (2013) diz que:

O Colônia tornou-se destino de desafetos, homossexuais, militantes políticos, mães solteiras, alcoolistas, mendigos, negros, pobres, pessoas sem documentos e todos os tipos de indesejados, inclusive os chamados insanos. A teoria eugenista que sustentava a ideia de limpeza social fortalecia o hospital e justificava os seus abusos. Livrar a sociedade da escória, desfazendo-se dela, de preferência em local que a vista não pudesse alcançar. (ARBEX, 2013, p.24-2)

Cabe ressaltar que a situação das pessoas com deficiência no Colônia, denominada pela jornalista Daniela Arbex como o “holocausto brasileiro”, passou por poucas mudanças, devido

a resistências médicas. Apenas após o projeto de lei 3657, aprovado em 1990, que propunha a “regulamentação dos direitos da pessoa com transtornos mentais e a extinção progressiva dos manicômios no país” é que a situação das pessoas com deficiência, excluídos/as e degredados/as começa a receber uma atenção maior. Porém, esse projeto passou por uma série de modificações e emendas até finalmente ter seu texto aprovado e sancionada a lei 10.216. Segundo Arbex (2013):

A norma que propõe um modelo de atenção à saúde mental, aberto e de base comunitária, completou uma década de vigência em 2011, dividindo opiniões. Os críticos da proposta afirmam que ela não instituiu mecanismos claros para a progressiva extinção dos manicômios, provocando desospitalização em massa sem a implantação de uma rede extra-hospitalar capaz de atender à demanda. Para os defensores da reforma, a lei impôs um novo rumo ao processo de reestruturação do setor. (ARBEX, 2013, p. 205)

Após a reforma psiquiátrica e a desativação do Colônia, o tratamento dispensado aos “doentes mentais e outros “degredados” passou por algumas mudanças. A denúncia feita pela jornalista Daniela Arbex em seu livro, trouxe a discussão questões acerca da situação das pessoas com deficiência, dando que mais visibilidade e voz, para aqueles/as antes silenciados/as por saberes e poderes que encarceram e apagam.

Insta ressaltar que, no Brasil, outras medidas foram tomadas em prol das pessoas com deficiência, dentre elas o Estatuto da Pessoa com Deficiência. Instituída em 6 de julho de 2015, a lei n.º 13.146 conhecida como “Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência”, busca assegurar e promover condições de igualdade, o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais por pessoa com deficiência, visando à sua inclusão social e cidadania”. (BRASIL, 2015)

Mesmo tendo ciência da importância da LBI, sendo essa uma grande conquista no que se refere aos direitos e garantias às pessoas com deficiência, esse documento é uma consolidação de outras leis que irei analisar posteriormente. Para não ampliar muito a discussão e arriscar fugir do assunto que abordo na pesquisa, deixarei a análise mais detalhada desse documento para um momento mais oportuno, e passo para a discussão e análise de algumas terminologias que eram empregadas para se referir à pessoa com deficiência até a que é utilizada nos dias de hoje.

Figura 4 - Dr. Milton e Zé Azul



Fonte: TRAMONTE, 2015, p.60

2.5 - Anormais, incapazes e excepcionais: na trilha das terminologias

Em todos os períodos da história, desde os povos primitivos até o século XXI, as expressões usadas para se referir a uma pessoa com deficiência passaram por uma série de transformações. Se buscarmos na literatura ou mesmo no sentido mais popular, encontraremos expressões como incapaz, aleijado/a, manco/a, excepcional, coxo, retardado/a, inválido/a, anormal, surdo/a-mudo/a, defeituoso/a, imperfeito/a. Segundo John Donovan e Caren Zucker (2017):

Durante a primeira metade do século XX, o dicionário da deficiência também incluía “cretino”, “ignorante”, “maníaco”, “lunático”, “mentecapto”, “debilóide”, “bobo”, “demente”, “alienado”, “esquizoide”, “espástico”, “débil mental” e “psicótico”. Presente em palestras e escritos acadêmicos, esses termos, quando usados pelos médicos, não pretendiam senão ser clinicamente descritivos e específicos. (DONOVAN e ZUCKER, 2017, p. 28-29)

Insiro aqui também a palavra “autista”, usada não para se referir a uma pessoa com transtorno do espectro autista, mas para desqualificar ou ofender alguém. Segundo Ana Beatriz Barbosa Silva (2012, p.13), “a palavra autista tem sido amplamente usada de forma

inadequada e pejorativa tanto em conversas descontraídas quanto nos diversos meios de comunicação ou até mesmo como jargão político”.

No ano de 2016, a ministra do Supremo Tribunal Federal Cármen Lúcia pediu desculpas a todas as pessoas com autismo e às entidades que lutam em prol dos direitos dessas pessoas pelo comentário que fez quando se referiu ao trabalho dos ministros do STF na operação Lava-Jato. Ela declarou que *“a sociedade brasileira pode esperar primeiro, o empenho dos ministros. Os ministros não são autistas, são todos eles cidadãos que querem a jurisdição bem prestada e prestada com rapidez (...)”*³¹. Tendo em vista que tal comentário gerou uma grande repercussão nas redes sociais e manifestações de entidades ligadas aos direitos da pessoa autista, a ministra divulgou uma nota pedindo desculpas pelo uso ofensivo do termo, dizendo que, diante da repercussão causada nos vários espaços de comunicação, ela percebeu que ele poderia causar uma *“má-interpretação”* e que não foi a sua intenção *“ofender ou manifestar discriminação”* contra alguém.³²

Nesse sentido, Romeu Kazumi Sassaki (2003) destaca que, ao longo dos anos, as expressões usadas para se referir à pessoa com deficiência sofreram muitas variações. Nos períodos pós-guerras mundiais, em que combatentes e sobreviventes dessas apresentavam uma “deficiência visível” encontramos o termo *“incapacitado”* se referindo a “falta de capacidade” na execução de tarefas. Mais tarde, as variações desse termo foram *“pessoas com capacidade residual”* e *“aqueles que não são capazes”*. (SASSAKI, 2003, p. 12)

A partir da década de 60 até a década de 80, os termos mais usados eram defeituosos (deficiência física), deficientes (todas as pessoas com deficiência) e excepcionais (deficiência mental, expressão substituída hoje por deficiência intelectual). Por influência dos estudos da educadora e psicóloga russa Helena Antipoff³³, o uso da palavra “excepcional”, também foi

³¹ Trecho da entrevista concedida à jornalista Renata Lo Prete no canal Globo News. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=M5gQ2ZpB1SE&list=PLAC234094A70D923A&index=88>

³² BRÍGIDO, Carolina. Cármen Lúcia se desculpa com autistas por comentário em entrevista. O Globo Online – Brasil, 19/09/2016, 14:27. Disponível em: <https://oglobo.globo.com/brasil/carmen-lucia-se-desculpa-com-autistas-por-comentario-em-entrevista-20138543>

³³ Segundo Heulália Charalo Rafante e Roseli Esquerdo Lopes (2013), Helena Antipoff nasceu na Rússia em 1892 e, em 1908, mudou-se para França. No Laboratório de Psicologia da Universidade de Paris, participou da padronização dos testes de nível mental de crianças, elaborada por Alfred Binet e Théodule Simon. Nesse período, conheceu Edouard Claparède, que a convidou para fazer parte do Instituto Jean-Jacques Rousseau, na Suíça, onde concluiu o curso de Psicologia, com especialização em Psicologia da Educação. Sua experiência profissional teve início na Maison Des Petits, escola anexa ao Instituto Jean-Jacques Rousseau. Os princípios da “Escola Sob Medida” o método de “Experimentação Natural”⁷ e os testes de inteligência, elaborados por Alfred Binet e Théodule Simon, fundamentaram sua prática pedagógica. Retornando à Rússia, em 1916, trabalhou com crianças órfãs, vítimas da Primeira Guerra e da Revolução Russa. De volta à Genebra, em 1925, atuou como assistente de Claparède, no Laboratório de Psicologia, até ser convidada pelo governo de Minas Gerais para auxiliar na implantação da Reforma de Ensino, empreendida naquele Estado, a partir de 1927. Ao chegar ao Brasil, em 1929, Helena Antipoff assumiu o cargo de professora de Psicologia, na Escola de Aperfeiçoamento, onde organizou o Laboratório de Psicologia, ministrou aulas, realizou pesquisas junto aos alunos do ensino primário dos grupos

usado para referir-se às pessoas com deficiência, em especial à deficiência intelectual. Nesse sentido, Sasaki (2003) destaca que:

A sociedade passou a utilizar esses três termos que focalizavam as deficiências em si, sem reforçar o que as pessoas não conseguiam fazer como a maioria. Simultaneamente, difundia-se o movimento em defesa das pessoas superdotadas (expressão substituída por “pessoas com altas habilidades” ou “pessoas com indícios de altas habilidades). O movimento mostrou que o termo “os excepcionais”, não poderia referir-se exclusivamente aos que tinham deficiência mental, pois as pessoas com superdotação também são excepcionais por estarem na outra ponta da curva da inteligência humana. (SASSAKI, 2003, p. 13)

O ano de 1981 foi nomeado pela ONU como o “Ano Internacional das Pessoas Deficientes”. A partir daí passou-se a usar a expressão “pessoa deficiente”, atribuindo dignidade a essas pessoas e a palavra indivíduo deixou de se referir a pessoa com deficiência. Entre os anos 1988 e até 1993, passou a ser usada a expressão “pessoas portadoras de deficiência”, termo adotado em leis, políticas públicas, associações e em órgãos oficiais. (SASSAKI, 2013, p. 14)

A expressão “pessoa portadora de deficiência” e sua variante “portador de deficiência” surgiu com intuito de agregar valor, porém mais tarde foi criticada por diversos movimentos sociais e convenções internacionais, pois o termo “portar” refere-se a algo que a pessoa carrega consigo e que pode ser transportado de um lugar para outro. Termo este utilizado apenas em países de língua portuguesa. (SASSAKI, 2013, p.14)

A expressão “necessidades especiais” substituiu o termo deficiência. O termo “portar” segundo Sasaki (2003), foi agregado a esta nova terminologia, e as expressões “pessoas com necessidades especiais” e “portadores de necessidades especiais” passaram a ser usadas, mas posteriormente foram repensadas.

O artigo 5º da Resolução CNE/CEB n.º 2, de 11 de setembro de 2001, explica que as necessidades especiais decorrem de três situações, uma das quais

escolares de Belo Horizonte e, ainda, auxiliou no processo de homogeneização das classes escolares. Com base nas atividades junto aos grupos escolares, no início da década de 1930, Helena Antipoff fez um diagnóstico do sistema de ensino mineiro destacando três problemas: 1) não ocorria, nas escolas, a orientação profissional das crianças; 2) a formação física, moral e intelectual das crianças, ao saírem da escola primária, apresentava-se incompleta; 3) havia crianças que se encontravam “em perigo moral”. Para a educadora, essas questões estariam relacionadas à duração da escolaridade que, se comparada a outros países, era menor. O problema da criança “em perigo moral”, principalmente, seria resultado do próprio sistema de ensino e, fazendo uma crítica à pedagogia tradicional, conclamou a pedagogia experimental. Para Helena Antipoff, a escola não atendia às necessidades das crianças, justamente por não incorporar os princípios científicos preconizados pela pedagogia experimental. Assim, a educadora direcionou sua atuação no sentido de criar instituições para receber essas crianças consideradas “excepcionais”, retirando-as do sistema de ensino oficial, sob a justificativa de que a escola era responsável pela não adaptação dessas crianças. Em 1932, a educadora criou a Sociedade Pestalozzi, associação civil que centralizou as ações direcionadas aos “excepcionais” em Belo Horizonte, buscando viabilizar outras instituições educacionais, a saber: o Pavilhão de Natal (1934), o Instituto Pestalozzi (1935) e a Fazenda do Rosário (1940). (RAFANTE E LOPES, 2013, p. 229)

envolvendo dificuldades vinculadas a deficiências e dificuldades não vinculadas a uma causa orgânica. De início, “necessidades especiais” representava apenas um novo termo. Depois com a vigência da Resolução n.º 2, “necessidades especiais” passou a ser um valor agregado tanto à pessoa com deficiência quanto a outras pessoas. (SASSAKI, 2003, p.14)

Após a Declaração de Salamanca aprovada em 1994, que apresenta em sua redação a perspectiva da educação inclusiva para todas as pessoas, convencionou-se entre os órgãos internacionais e os movimentos sociais que o uso da expressão “pessoas com deficiência” traz maior visibilidade e possibilidade de inclusão. Segundo Sasaki (2003), para que os movimentos convencionassem o uso deste termo, foram levados em consideração os princípios:

Não esconder ou camuflar a deficiência;/Não aceitar o consolo da falsa ideia de que todo mundo tem deficiência;/Mostrar com dignidade a realidade da deficiência;/ Valorizar as diferenças e necessidades decorrentes da deficiência;/Combater neologismos que tentam diluir as diferenças, tais como “pessoas com capacidades especiais”, “pessoas com eficiências diferentes”, “pessoas com habilidades diferenciadas”, “pessoas dEficientes”, “pessoas especiais”, “é desnecessário discutir a questão das deficiências porque todos nós somos imperfeitos”, “não se preocupem, agiremos como avestruzes com a cabeça dentro da areia”, “aceitaremos vocês sem olhar para as suas deficiências”;/Defender a igualdade entre as pessoas com deficiência e as demais pessoas em termos de direitos e dignidade, o que exige a equiparação de oportunidades para as pessoas com deficiência atendendo às diferenças individuais e necessidades especiais, que não devem ser ignoradas;/Identificar nas diferenças todos os direitos que lhes são pertinentes e a partir daí encontrar medidas específicas para o Estado e a sociedade diminuírem ou eliminarem as “restrições de participação” (dificuldades ou incapacidades causadas pelos ambientes humano e físico contra as pessoas com deficiência./ (SASSAKI, 2003, p. 15)

A partir de 2003, após a Convenção da ONU ocorrida no mesmo ano, a expressão “pessoas com deficiência” foi adotada pelos movimentos sociais nacionais e internacionais, sendo essa utilizada até o momento.

Conforme ressaltai no subcapítulo em que apresentei um pouco das deficiências num contexto histórico, a LBI é um consolidado de leis que trazem garantias e direitos das pessoas com deficiência. Penso que conhecer alguns desses documentos oficiais nos ajudará a compreender como se iniciou todo o processo de inclusão e permanência dessas pessoas na escola.

Apresentarei os documentos que antecederam o Estatuto da Pessoa com Deficiência (LBI) no que se refere a inclusão das pessoas com deficiência na escola. Para isso, recorrerei a história de Joana para intitular a próxima parte, você ainda irá conhecê-la e saberá os motivos que ela teve para afirmar que a escola pouco contribuiu para a sua formação. Mas antes disso, vamos aos documentos oficiais.

2.6 – “*A escola pouco contribuiu para a minha formação*”: percorrendo os documentos oficiais³⁴

Nesse sentido, aponto políticas públicas que trazem em sua redação direitos básicos, garantidos às pessoas com deficiência pela lei brasileira.

Começo pelo inciso IV do artigo 3.º da Constituição da República Federativa do Brasil, promulgada em 1988, a qual traz como objetivo fundamental *promover o bem de todos, sem preconceitos de origem, raça, sexo, cor, idade e quaisquer outras formas de discriminação*. (BRASIL, 1988)

É importante ressaltar que, ao vetar “*quaisquer outras formas de discriminação*”, o legislador trabalha com o princípio de igualdade entre as pessoas, buscando garantir a aplicabilidade da lei em todos os espaços, manifestando-se contra qualquer ação discriminatória, inclusive no que se refere ao acesso das pessoas com deficiência às instituições de ensino.

De maneira mais específica, o legislador apresenta que o acesso à educação é para todos/as um dever do “*Estado e da família*”, ou seja, a educação é um direito fundamental, devendo ser “*promovida e incentivada*” a todos os grupos, buscando a transformação das pessoas sem qualquer distinção, como uma garantia intemporal, inviolável e universal.

Especificamente quanto às garantias de acesso e permanência, e direito ao atendimento educacional especializado às pessoas com deficiência, os art. 206, I, e o art. 208, III, da Constituição Brasileira, apresentam:

Art. 206. O ensino será ministrado com base nos seguintes princípios: I - igualdade de condições para o acesso e permanência na escola;

Art. 208 O dever do Estado com a educação será efetivado mediante a garantia de: III - atendimento educacional especializado aos portadores de deficiência, preferencialmente na rede regular de ensino. (BRASIL, 1988)

A lei n.º 7.853 de 24 de outubro de 1989 estabelece a integração das pessoas com deficiência na sociedade, bem como a inclusão da Educação Especial nas escolas da rede pública e privada desde a Educação Infantil até o Ensino Médio. Garante a oferta, a inserção, o acesso e a matrícula, estabelecendo como crime com pena de um a quatro anos de prisão mais multa ao/a infrator/a que recusar, suspender, cancelar ou impossibilitar, por causa da deficiência o acesso e a permanência dessas pessoas em instituições públicas e privadas de ensino.

³⁴ Alguns artigos de leis e documentos internacionais analisados aqui são anteriores a 2003 e apresentam expressões para se referirem às pessoas com deficiência que não são mais usadas. Por se tratar de documentos oficiais manterei a redação original dos mesmos, ainda que alguns termos estejam em desuso.

Em 1990, foi sancionado o ECA, lei n.º 8.069, que dentre outras providências em seu artigo 54, III, assegura como dever do Estado o “*atendimento educacional especializado aos portadores de deficiência, preferencialmente na rede regular de ensino*” e no artigo 55 “*os pais ou responsáveis têm obrigação de matricular seus filhos ou pupilos na rede regular de ensino*”.

Ainda em 1990 e já mencionada, após uma Conferência Mundial sobre Educação realizada em Jomtien na Tailândia, foi promulgada Declaração Mundial sobre Educação para Todos: satisfação das necessidades básicas de aprendizagem, que teve como objetivos proporcionar a educação básica a todas as crianças, entendendo que essa contribui para o “*progresso social, pessoal, econômico e cultural*”, buscando ainda a redução do analfabetismo. Cabe ressaltar que, na perspectiva de uma educação inclusiva, voltada a atender às necessidades e especificidades das pessoas com deficiência, o artigo 3.º “Universalizar o Acesso à Educação e Promover a Equidade” apresenta como objetivo:

5. As necessidades básicas de aprendizagem das pessoas portadoras de deficiências requerem atenção especial. É preciso tomar medidas que garantam a igualdade de acesso à educação aos portadores de todo e qualquer tipo de deficiência, como parte integrante do sistema educativo. (UNESCO, 1990)

Em 1994, a Declaração de Salamanca estabeleceu que todas as crianças, jovens e adultos com deficiência deveriam ser incluídas/os no sistema regular de ensino. Ela estabeleceu que os governos deveriam criar mecanismos facilitadores, tais como leis e políticas públicas para que o acesso dessas pessoas ao ensino acontecesse de maneira efetiva. Ela prioriza a educação inclusiva sugerindo uma pedagogia centrada na criança que consiga incluir aquelas com necessidades educacionais específicas de modo a garantir seus direitos enquanto cidadã e o desenvolvimento de suas potencialidades. (UNESCO, 1994)

Na contramão do estabelecido na Declaração de Salamanca, em 1994, foi publicada a Política Nacional de Educação Especial, que orientava a “*integração*” das pessoas com deficiência às “*classes comuns de ensino regular*”. Destaco a revisão conceitual que o documento traz de “*classe comum*”:

Ambiente dito regular de ensino/aprendizagem, no qual também estão matriculados, em processo de integração instrucional, os portadores de necessidades especiais que possuem condições de acompanhar e desenvolver as atividades curriculares programadas do ensino comum, no mesmo ritmo que os alunos ditos normais. (BRASIL, 1994, p.19)

Quem são esses alunos/as que o/a legislador/a classificou como “normais”? Quem são os/as alunos/as que não se encaixam nessa classificação? Para que se estabeleça um ritmo e condições de aprendizagem que poderíamos chamar de “padrão” que separa esses/as

estudantes em “ditos normais”, podemos pensar que nas entrelinhas, nadando contra desse movimento estático, organizado, normalizador estão aqueles/as que não se ajustam, que estão do lado de lá, visto como um sujeito anormal, um “*monstro humano*”. Nesse sentido, Foucault (2010) afirma que:

A noção de monstro é essencialmente uma noção jurídica – jurídica, claro, no sentido lato do termo, pois o que define o monstro é o fato de que ele constitui, em sua existência mesma e em sua forma, não apenas uma violação das leis da sociedade, mas uma violação das leis da natureza. Ele é, num registro duplo, infração às leis em sua existência mesma. (FOUCAULT, 2010, p.47)

A referência de Foucault (2010) traz o “*monstro*” como aquele que caminha na contramão do que é tido como “normal”, daquele/a que viola as leis da natureza, que transgride e que é invisível “*ele é o limite, o ponto de inflexão da lei e é, ao mesmo tempo, a exceção que só se encontra em casos extremos, precisamente. Digamos que o monstro é o que combina o impossível com o proibido*”. (FOUCAULT, 2010, p.47)

Ressalto ainda que, com este movimento, procurei apresentar o retrocesso no que se refere à inclusão, que a Política Nacional de Educação Especial apresentou. Gostaria de ressaltar que além da utilização do termo “normal”, a revisão conceitual do que é “classe comum”, apresentou o movimento de normalização denominado “integração instrucional”. Segundo Maria Helena Michels e Rosalba Maria Cardoso Garcia (1999), esse movimento:

Consistia na facilitação do processo ensino-aprendizagem. Para tanto, era necessário que houvesse compatibilidade entre as necessidades educacionais do aluno considerado deficiente e as oportunidades oferecidas pela classe comum. (MICHELS e GARCIA, 1999, p. 31)

Como é possível observar, tratava-se de um movimento que caminhava na contramão da inclusão proposta na Declaração de Salamanca promulgada no mesmo ano, pois impunha condições para a equidade no ensino.

Ainda na revisão conceitual, faço um recorte do trecho “*portadores de necessidades especiais que possuem condições de acompanhar e desenvolver as atividades curriculares programadas*”, de forma a apresentar que aos/às alunos/as com deficiência cabia uma espécie de responsabilidade de acompanhar as atividades curriculares pré-estabelecidas, padronizadas, fixas e cartesianas para que assim não fossem para as classes especiais, contrapondo-se mais uma vez ao que consta no documento da Unesco de que “*cada criança tem características, interesses, capacidades e necessidades de aprendizagem que lhe são próprias*”. (UNESCO, 1994, p. 8)

Caberia problematizar aqui muitas outras contradições no conteúdo da Política Nacional de Educação Especial, que diferentemente do compromisso e dever do Estado em incluir,

promovendo a igualdade de acesso à educação para todos/as, mostrou em algumas partes de seu texto segregar e excluir as pessoas com deficiência. Porém, seguirei percorrendo pelos documentos posteriores a este.

Em 20 de dezembro 1996, foi sancionada a lei n.º 9.394 que estabeleceu as diretrizes e bases da educação nacional. Com a redação alterada pela lei n.º 12.796/13, que substituiu o termo “educandos portadores de necessidades especiais” por “educandos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades ou superdotação”, o artigo 59 da LDBEN/96 preconiza que:

Art. 59. Os sistemas de ensino assegurarão aos educandos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades ou superdotação: I - currículos, métodos, técnicas, recursos educativos e organização específicos, para atender às suas necessidades; II - terminalidade específica para aqueles que não puderem atingir o nível exigido para a conclusão do ensino fundamental, em virtude de suas deficiências, e aceleração para concluir em menor tempo o programa escolar para os superdotados; III - professores com especialização adequada em nível médio ou superior, para atendimento especializado, bem como professores do ensino regular capacitados para a integração desses educandos nas classes comuns; IV - educação especial para o trabalho, visando a sua efetiva integração na vida em sociedade, inclusive condições adequadas para os que não revelarem capacidade de inserção no trabalho competitivo, mediante articulação com os órgãos oficiais afins, bem como para aqueles que apresentam uma habilidade superior nas áreas artística, intelectual ou psicomotora; V - acesso igualitário aos benefícios dos programas sociais suplementares disponíveis para o respectivo nível do ensino regular. (BRASIL, 1996)

É importante destacar que, embora a LDBEN apresente no artigo citado uma política de inclusão dos/as alunos/as com deficiência bem mais próxima do que fora defendido na Declaração de Salamanca, não poderia deixar de mencionar aqui que, no caput do artigo 58 e no § 2.º desse mesmo artigo, é possível verificar que mais uma vez a lei cria mecanismos reguladores que segregam e excluem:

Art. 58. Entende-se por educação especial, para os efeitos desta Lei, **a modalidade de educação escolar oferecida preferencialmente na rede regular de ensino, para educandos com deficiência**, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades ou superdotação;
§ 2.º **O atendimento educacional será feito em classes, escolas ou serviços especializados, sempre que, em função das condições específicas dos alunos, não for possível a sua integração nas classes comuns de ensino regular.** (BRASIL, 1996, *grifo nosso*)

Quando o/a legislador/a estabelece a educação especial como uma modalidade de educação oferecida preferencialmente na rede regular de ensino e complementa no parágrafo 2.º dizendo que aqueles/as alunos/as que não puderem ser integrados nas classes comuns de ensino regular receberão atendimento educacional em classes, escolas ou serviços

especializados, inquieta e me pergunto que “*condição específica*” é essa que determina quem pode e quem não pode estudar nas classes comuns de ensino regular? Que instrumentos disciplinadores dos corpos são esses que “avaliam e atestam” se aquele/a aluno/a com deficiência está apto/a ou não a aprender com os/as seus/as colegas na mesma classe?

Nesse mesmo movimento de separação, Foucault (2010, p.37) relata, em uma de suas aulas no Cóllege de France em 1975, que aqueles/as declarados/as leprosos/as na Idade Média que eram expulso/as das cidades por sua condição, suas mutilações, sua anormalidade, deveriam distanciar-se, manter-se fora, um “*não contato entre um indivíduo (ou um grupo de indivíduos) e outro*”.

Em suma, eram práticas de exclusão, práticas de rejeição, práticas de “marginalização”, como diríamos hoje. Ora, é sob essa forma que se descreve, e a meu ver ainda hoje, a maneira como o poder se exerce sobre os loucos, sobre os doentes, sobre os criminosos, sobre os desviantes, sobre as crianças, sobre os pobres. Descrevem-se em geral os efeitos e os mecanismos de poder que se exercem sobre eles como mecanismos e efeitos de exclusão, de desqualificação, de exílio, de rejeição, de privação, de recusa, de desconhecimento, ou seja, todo o arsenal dos conceitos e mecanismos negativos da exclusão. (FOUCAULT, 2010, p.37-38)

Esses “*mecanismos negativos de exclusão*”, apresentados por Foucault, são utilizados como uma forma de controle dos corpos separando aqueles que são diferentes, esquisitos, desiguais e fragmentados daqueles que são sadios e que podem e devem ser docilizados a fim de manter a ordem, a disciplina:

O elemento que vai circular entre o disciplinar e o regulamentador, que vai se aplicar, da mesma forma, ao corpo e à população, que permite a um só tempo controlar a ordem disciplinar do corpo e os acontecimentos aleatórios de uma multiplicidade biológica, esse elemento que circula entre um e outro é a “norma”. A norma é o que se pode aplicar a um corpo que se quer disciplinar quanto a uma população que se quer regulamentar. (FOUCAULT, 2010, p.212-213)

Ainda sobre essa norma que disciplina, que regula, captura, naturaliza, segrega e exclui, Alfredo Veiga-Neto (2001) considera que:

A norma, ao mesmo tempo que permite tirar, da exterioridade selvagem, os perigosos, os desconhecidos, os bizarros capturando-os e tornando-os inteligíveis, familiares, acessíveis, controláveis, ela permite enquadrá-los a uma distância segura a ponto que eles não se incorporem ao mesmo. Isso significa dizer que, ao fazer de um desconhecido um conhecido anormal, a norma faz desse anormal mais um caso seu. Dessa forma, também o anormal está na norma. Ainda que o anormal se oponha ao normal, ambos estão na norma. É também isso que faz dela um operador tão central para o governo dos outros; ninguém dela escapa. (VEIGA-NETO, 2001, p. 115-116)

Voltando aos documentos oficiais, em 1999, o decreto n.º 3.298, de 20 de dezembro de 1999, regulamentou a lei n.º 7853/89, garantindo às pessoas com deficiência equiparação de

oportunidades, apresentando a educação especial como *“modalidade de educação escolar que permeia transversalmente todos os níveis e as modalidades de ensino”*. (BRASIL, 1999)

Em 2001, o Ministério da Educação publica as Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica (Resolução CNE/CEB n.º 2/2001). Este documento apresenta os principais dispositivos que fundamentam a Política de Educação Inclusiva no País. Ele apresenta em seu artigo 2.º, que o atendimento educacional especializado deverá iniciar-se na *educação infantil, nas creches e pré-escolas*, garantindo a matrícula nas instituições de ensino e que essas deverão organizar-se para *“atender os educandos com necessidades educacionais especiais, assegurando assim uma educação de qualidade para todos”*. (BRASIL, 2001) No entanto, no artigo 3.º sobre a modalidade educação especial, a legislação aponta que os *“serviços educacionais especiais organizados institucionalmente para apoiar, complementar, suplementar e em alguns casos substituir os serviços educacionais comuns”*. (BRASIL, 2001). Essa “substituição” dos serviços educacionais comuns sugere mais uma vez que a proposta de educação inclusiva do artigo anterior não será assegurada a todos/as estudantes com deficiência, será assegurada uma integração desses/as que não serão atendidos/as em suas especificidades.

No mesmo ano, foi aprovado o Plano Nacional de Educação – PNE, lei n.º 10.172, de 9 de janeiro de 2001. Esse plano apresentou objetivos e metas para todas as modalidades de ensino e que, até o final da década, deveriam ser cumpridas. Sua proposta foi de que uma grande mudança na educação *“no panorama do desenvolvimento, da inclusão, da produção científica e tecnológica e da cidadania do povo brasileiro”*. (BRASIL, 2001)

No dia 8 de outubro de 2001, o decreto n.º 3.956 promulgou a *“Convenção Interamericana para a Eliminação de todas as formas de discriminação contra as Pessoas Portadoras de Deficiência”*, que aconteceu na cidade da Guatemala, em 8 de junho de 1999. Esse documento reafirma que:

As pessoas portadoras de deficiência têm os mesmos direitos humanos e liberdades fundamentais que as outras pessoas e que esses direitos, inclusive o direito de não serem submetidas à discriminação com base na deficiência, emanam da dignidade e da igualdade que são inerentes a todo ser humano. (BRASIL, 2001)

Em 2002, a lei n.º 10.436 de 24 de abril de 2002, em seu artigo 1.º, reconhece a Língua Brasileira de Sinais – LIBRAS como meio legal de comunicação e expressão. Mais tarde, o decreto n.º 5.626 de 22 de dezembro de 2005, inclui a LIBRAS como disciplina curricular obrigatória:

Art. 3º A Libras deve ser inserida como disciplina curricular obrigatória nos cursos de formação de professores para o exercício do magistério, em nível médio e superior, e nos cursos de Fonoaudiologia, de instituições de ensino,

públicas e privadas, do sistema federal de ensino e dos sistemas de ensino dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios. (BRASIL, 2005)

Em cumprimento aos critérios que foram estabelecidos, no decreto n.º 5.296, de 2 de dezembro de 2004, para promoção da acessibilidade, o Ministério das Cidades cria o Programa Brasileiro de Acessibilidade Urbana – Brasil Acessível. Esse programa propõe uma “*nova visão no processo das cidades*” e da mobilidade urbana, de forma a promover a inclusão social das pessoas com deficiência e idosos/as, garantindo o acesso dessas pessoas a todos os espaços sejam eles públicos e/ou privados.

No ano de 2007, o decreto n.º 6.097 implementou o Plano de Metas Compromisso Todos pela Educação. Esse plano visava à melhoria na qualidade da educação. Ficou estabelecido que a União participaria com incentivos fiscais aos Estados e Municípios para que esses pudessem cumprir as metas do Plano. Dentre elas, “*garantir o acesso e a permanência das pessoas com necessidades educacionais especiais nas classes comuns do ensino regular, fortalecendo a inclusão educacional nas escolas públicas*”. (BRASIL, 2007)

Em 2008, o Ministério da Educação juntamente com a Secretaria de Educação Especial, publica a Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva. Esse documento apresenta os avanços da educação inclusiva no país, os marcos históricos e normativos que regem as políticas de inclusão das pessoas com deficiência, diagnóstico da educação inclusiva no país, objetivos e outros esclarecimentos. Diferentemente de documentos anteriores, é possível verificar que nesse o binarismo inclusão/exclusão não se fez presente:

Os sistemas de ensino devem organizar as condições de acesso aos espaços, aos recursos pedagógicos e à comunicação que favoreçam a promoção da aprendizagem e a valorização das diferenças, de forma a atender as necessidades educacionais de todos os alunos. A acessibilidade deve ser assegurada mediante a eliminação de barreiras arquitetônicas, urbanísticas, na edificação – incluindo instalações, equipamentos e mobiliários – e nos transportes escolares, bem como as barreiras nas comunicações e informações. (BRASIL, 2008)

Um ano antes, aconteceu em Nova York a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e o Protocolo Facultativo. Dentre outras disposições, esse documento reconheceu a importância “*das pessoas com deficiência participarem ativamente das decisões relativas a programas e políticas, inclusive aos que lhes dizem respeito*”. (BRASIL, 2009). Esse documento foi promulgado pelo decreto n.º 6.949, de 25 de agosto de 2009, como uma garantia constitucional de direitos fundamentais. Na parte em que trata da educação ele apresenta o seguinte:

Art. 24. 1. Os Estados Parte reconhecem o direito das pessoas com deficiência à educação. Para efetivar esse direito sem discriminação e com base na

igualdade de oportunidades, os Estados Parte assegurarão sistema educacional inclusivo em todos os níveis, bem como o aprendizado ao longo de toda a vida; 2. Para a realização desse direito, os Estados Parte assegurarão que: a) As pessoas com deficiência não sejam excluídas do sistema educacional geral sob alegação de deficiência e que as crianças com deficiência não sejam excluídas do ensino primário gratuito e compulsório ou do ensino secundário, sob alegação de deficiência; b) As pessoas com deficiência possam ter acesso ao ensino primário inclusivo, de qualidade e gratuito, e ao ensino secundário, em igualdade de condições com as demais pessoas na comunidade em que vivem. (BRASIL, 2009)

Outros documentos federais que embasam a Política de Educação Inclusiva foram elaborados posteriormente, dentre eles está a Convenção sobre Direitos da Pessoa com Deficiência. Mas quero destacar que, antes dessa Convenção ressaltar a importância da participação das pessoas com deficiência em decisões e ações que se referem a elas, um movimento dessas pessoas que aconteceu na África do Sul adotou como lema “Nada sobre nós, sem nós” (*Nothing about us, without us*). Segundo Sasaki (2007), esse lema:

Comunica a ideia de que nenhuma política deveria ser decidida por nenhum representante sem a plena e direta participação dos membros do grupo atingido por essa política. Assim, na essência do lema Nada Sobre Nós, Sem Nós está presente o conceito de Participação Plena das pessoas com deficiência. (SASSAKI, 2007, p.8)

No artigo “Nada sobre nós, sem nós: Da integração à inclusão, Sasaki (2007) relata que Willian Rowland³⁵, escreveu que em 1981 ano em que foi comemorado o “*Ano Internacional das Pessoas Deficientes*” pela ONU, diversos países assinaram reconhecendo essa data. Porém, o Presidente de Estado da África do Sul, Marais Viljoe, recusou-se a reconhecer o “Ano”. Em 1986, numa articulação política do então presidente Pieter Willem Botha, foi proclamado que aquele seria o “Ano das Pessoas Deficientes na África do Sul”. Líderes dos movimentos das pessoas com deficiência que estavam reunidos/as numa conferência nacional se manifestaram contra essa ação do governo deixando o local e só retornando quando lhes fosse dada a palavra. Quando puderam se manifestar “*o líder Phindi Mavuso fez a leitura do ‘catálogo’ de injustiças, contendo a dupla discriminação do apartheid e das deficiências*”³⁶. (SASSAKI, 2007, p. 12)

³⁵ Um dos mais notáveis ativistas negros com deficiência da atualidade é William Rowland, da República da África do Sul. Ele escreveu o monumental artigo “Nothing About Us Without Us: Some Historical Reflections on the Disability Movement in South Africa” (Nada Sobre Nós, Sem Nós: Algumas Reflexões Históricas sobre o Movimento da Deficiência na África do Sul), inserido no site da Disability World (http://www.disabilityworld.org/11-12_01/it/southafrica.shtml, n.11, nov./dez. 2001). Fonte: SASSAKI, Romeu Kazumi. Nada sobre nós, sem nós: Da integração à inclusão – Parte 2. Revista Nacional de Reabilitação, ano X, n. 58, set./out. 2007, p.20-30.

³⁶ “Quando Eugene Terreblanche convocou seus homens “armados com um milhão de rifles”, Mavuso e mais 1.200 pessoas com deficiência marcharam até a colina de Soweto onde, diante das portas do Hospital Baragwanath, lançaram o protesto contra a crescente onda de violências. Além do protesto, as lideranças realizaram duas iniciativas: a iniciativa política para mobilizar as pessoas com deficiência para reivindicarem seus direitos; e a

No ano de 1992, Sasaki (2007) relata que:

Pessoas com deficiência reunidas no Canadá aprovaram a Declaração de Vancouver (1992), que diz: “*Nós exigimos que os governantes, legisladores e centros de poder, profissionais e agências de desenvolvimento reconheçam que as pessoas com deficiência são verdadeiramente peritas em assuntos de deficiência e que nos consultem diretamente inserindo-nos nas atividades concernentes à nossa existência*”. (SASSAKI, 2007, p. 12)

Na esteira desse mesmo movimento, foram publicados livros e artigos que trouxeram como título o lema “Nada sobre nós, sem nós”. Para Sasaki (2007, p. 13), este lema “*expressa à convicção das pessoas com deficiência de que elas sabem o que é melhor para elas*”.

Conforme mencionado, apresentei aqui algumas leis e movimentos que antecederam a LBI, principalmente no que se refere a educação. Caberia aqui uma discussão do que a LBI traz sobre o acesso à educação, afinal foram 15 anos de tramitação, audiências, consultas públicas até que ela fosse sancionada em 2016. Deixo essa tarefa para trabalhos futuros como possibilidade de ampliar a discussão acerca da inclusão. Para este momento, penso ser pertinente falar da Lei do Autista e a importância da sua criação.

iniciativa desenvolvimentista para gerar renda através da autoajuda. E também construíram uma nova filosofia: a deficiência não era uma questão de saúde e bem-estar, e sim uma questão de direitos humanos e de desenvolvimento; o modelo médico da deficiência não era dequado e os médicos e assistentes sociais “*não deveriam controlar nossa vida, os métodos pacifistas de luta serviriam melhor à nossa causa e nós deveríamos nos alinhar com o movimento de libertação. Nós nos conscientizamos e adotamos o nosso (agora famoso) lema: NADA SOBRE NÓS, SEM NÓS*”, termina Rowland.” Retirado na íntegra de: SASSAKI, Romeu Kazumi. Nada sobre nós, sem nós: Da integração à inclusão – Parte 1. *Revista Nacional de Reabilitação*, ano X, n. 57, jul./ago. 2007, p. 8-16.

Figura 5 - Azulino e Zé Azul



Fonte: TRAMONTE, 2015, p.67

2.7 - Lei Berenice Piana e a Clínica-Escola do Autista

Antes de analisar o PNE (2014), mais especificamente a meta 4, que garante um sistema educacional inclusivo, quero analisar a Lei n.º 12.764, de 27 de dezembro de 2012, conhecida nos movimentos que lutam em prol dos direitos da pessoa autista como Lei Berenice Piana, que instituiu a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com TEA, tema desta pesquisa.

Antes dessa data, não existia nenhuma legislação voltada exclusivamente para as pessoas com autismo. Por muito tempo, a pessoa autista transitou pelos espaços públicos de maneira quase invisível. Eu digo quase porque assim como acontecia com as deficiências intelectual e múltipla (popularmente como deficiente mental ou retardado), a sociedade sabia que essas pessoas existiam, mas elas eram “escondidas” dentro de casa pelas famílias, e em casos mais graves internadas em hospitais psiquiátricos, mas comumente eram deixadas de lado recebendo pouca ou nenhuma assistência para o seu desenvolvimento. Era como se essas pessoas não tivessem direitos legais, como se a lei não as alcançasse.

Uma mãe de um autista, hoje com pouco mais de 20 anos, chamada Berenice Piana, incomodada com essa invisibilidade que segundo ela *“até meados dos anos 2000, a legislação não considerava a pessoa autista nem como deficiente nem como pessoa sem deficiência, era como se os autistas inexistissem legalmente”*³⁷, buscou meios legais para reverter essa situação.

Berenice e outros grupos de mães, associações e redes sociais se juntaram para manifestar em prol dos direitos das pessoas autistas, buscando sensibilizar os políticos para essa causa. Porém, essa luta não foi apenas contra a invisibilidade legal das pessoas com TEA, mas contra a falta de informação, pois poucas pessoas tinham conhecimento do que é o autismo, e isso aumentava ainda mais o preconceito.

Esses grupos se juntaram para enviar e-mails para os/as parlamentares, acompanhar sessões de votações no plenário e nos intervalos abordaram os políticos tentando encontrar ali alguém que se sensibilizasse com a causa. Um senador então sugeriu a elaboração de um projeto de lei de iniciativa popular, para ser apresentado no plenário. O projeto n.º168, de 2011 (n.º 1631/11 na Câmara dos Deputados) foi votado, aprovado, sancionado pela então presidenta Dilma Rousseff. Foram três anos para historicamente a Lei Berenice Piana tornar-se a primeira lei elaborada e aprovada por meio da legislação participativa.

Para a Lei n.º 12.764/12, *“a pessoa com transtorno do espectro autista é considerada com deficiência, para todos os efeitos legais”* (art. 2.º). Diante disso, todas as políticas públicas criadas para a pessoa com deficiência, inclusive as relacionadas à educação atenderão também a pessoa autista. E o parágrafo único do artigo 3.º garante que, *“em casos de comprovada necessidade, a pessoa com transtorno do espectro autista incluída nas classes comuns de ensino regular, nos termos do inciso IV do art. 2.º, terá direito a acompanhante especializado”*. (BRASIL, 2012)

O inciso IV do artigo 2.º e o parágrafo 2.º do artigo 7.º da lei foram vetados. Eles apresentavam em seus textos:

Inciso IV do art. 2º: *“a inclusão dos estudantes com transtorno do espectro autista nas classes comuns de ensino regular e a garantia de atendimento educacional especializado gratuito a esses educandos, quando apresentarem necessidades especiais e sempre que, em função de condições específicas, não for possível a sua inserção nas classes comuns de ensino regular, observado o disposto no Capítulo V (Da Educação Especial) do Título V da Lei n.º 9.394, de 20 de dezembro de 1996 (Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional);”* Parágrafo 2.º do art. 7.º: *“ Ficam ressalvados os casos em que, comprovadamente, e somente em função das especificidades do aluno, o serviço educacional fora da rede regular de ensino for mais benéfico ao aluno com transtorno do espectro autista.”* (BRASIL, 2012)

³⁷ Disponível em: rotagoiana.blogspot.com.br/2016/06/Berenice-piana-mae-por-tras-da-lei.html

No entendimento do Ministério da Educação, uma lei que fora criada para garantir os direitos da pessoa com deficiência na perspectiva da inclusão, apresentava nesses dois dispositivos possibilidade de “exclusão” do/a estudante com deficiência, nesse caso autismo, da rede regular de ensino, motivo para serem vetados. No site do Planalto, encontramos a justificativa para esse veto:

“Ao reconhecer a possibilidade de exclusão de estudantes com transtorno do espectro autista da rede regular de ensino, os dispositivos contrariam a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, internalizada no direito brasileiro com status de emenda constitucional. Ademais, as propostas não se coadunam com as diretrizes que orientam as ações do poder público em busca de um sistema educacional inclusivo, com atendimento educacional especializado nas formas complementar e suplementar.” (BRASIL, 2012)

Porém, tendo em vista que o autismo apresenta graus e características muito particulares e específicas que variam de pessoa para pessoa, motivo que justifica o uso do termo espectro, considero que os dispositivos vetados não excluem os/as autistas, mas buscam sim a inclusão dessas pessoas, pois na maioria dos casos a escola não está preparada para receber esses/as estudantes.

Falarei do autismo no próximo capítulo, mas, apenas para justificar meu posicionamento, penso que pela necessidade de rotina e preparação para estar em “qualquer ambiente novo” que as pessoas com autismo têm, especialmente as crianças, quando não mantidas, podem causar manifestações de desconforto inesperadas e que numa tentativa de incluir acarretam a exclusão desses/as alunos/as. Uma criança “sensorialmente sobrecarregada” necessita sim de um espaço para que consiga se “reorganizar”, e, na maioria das vezes, as escolas não possuem esse espaço. Nesse sentido, Neuza Maria Vieira; Sandra Rosa Baldin e Raísa Souza Freire (2013) esclarecem:

Os padrões repetitivos e estereotipados de comportamento característicos do autismo incluem resistência a mudanças, insistência em determinadas rotinas, apego excessivo a objeto e fascínio com o movimento de peças. Estereotípias motoras e verbais, tais como se balançar, bater palmas repetitivamente, andar em círculos ou repetir determinadas palavras, frases ou canções são também manifestações frequentes em sujeitos portadores de autismo. Ocorre a dificuldade em tolerar alterações e variações na rotina. (VIEIRA; BALDIN e FREIRE, 2013, p.5)

Sobrecarga sensorial, desconfortos, isolamento e outras manifestações provocadas pela mudança de rotina, foram relatadas pelos/as entrevistados/as:

Quando mais novo não sabia que aquelas sensações estranhas que eu tinha quando estava em sala, ou mesmo em outros espaços da escola, eram causadas pelo autismo. Eu sentia uma coisa, uma espécie de impulso e tinha que sair daquele lugar, como muitas vezes eu não podia, ia segurando até o

final da aula. Chegava em casa extremamente cansado e nervoso. Não sabia o motivo. Dizia para a minha mãe que as crianças me cansavam. (Extraído da história Guilherme)

Teve uma vez, logo quando eu cheguei lá e não conhecia ninguém, eu escolhi o meu lugar e tinha algumas meninas que eram amigas e uma delas ficou isolada porque não tinha lugar perto das colegas. Aí no dia seguinte quando eu cheguei ela tava sentada no meu lugar, aí eu pedi licença pra ela e ela não deu. Eu entrei em desespero, saí correndo e voltei pra casa correndo e falei: eu não volto para a escola mais. Minha mãe teve que ir lá, aí falou com a menina que aceitou sair do meu lugar, daí eu voltei, mas com todo aquele constrangimento que a mãe foi lá na escola e os meninos já naquela fase de nem querer pai e mãe perto da escola e eu querendo a minha mãe por perto. (Extraído da história de Igor)

Na passagem da Educação Infantil para o Ensino Fundamental meu rendimento caiu muito. A mudança de rotina faz isso com as pessoas autistas. Precisamos de rotina em tudo. Qualquer pequena mudança é motivo para desencadear uma crise, uma dificuldade. Essa mudança em especial, que foi grande para mim, gerou uma série de desconfortos que prefiro não relatar. (Extraído da história de Luciano)

Retomando o lema “Nada sobre nós, sem nós”, exposto anteriormente, há de se considerar que o projeto de lei n.º 168, de 2011 (n.º 1631/11 na Câmara dos Deputados), que estabeleceu a Política Nacional de Proteção aos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista, nasceu da iniciativa popular, de mães e movimentos sociais de pessoas que convivem diretamente com autistas e que conhecem de perto suas necessidades. Buscando no parágrafo 2.º do artigo 58 da LDBEN, o respaldo jurídico necessário para atender as especificidades dos/as autistas:

§ 2.º O atendimento educacional será feito em classes, escolas ou serviços especializados, sempre que, em função das condições específicas dos alunos, não for possível a sua integração nas classes comuns de ensino regular. (BRASIL, 1996)

Nesse caso, percebo que a tentativa foi fazer com que a obrigatoriedade do ensino na escola regular não fosse cobrada, judicialmente falando, das famílias dos/as estudantes autistas. Vislumbrando a inclusão de fato, no que tange as características muito particulares do autismo.

Vale ressaltar que o parágrafo 2.º do artigo 58 da LDBEN, mencionado acima, não sofreu nenhuma alteração em sua redação após a Convenção Internacional sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência ter força de emenda constitucional, por meio do decreto n.º 6.949/05, porém para vetar uma proposta de inclusão, que talvez possa ser a mais indicada para pessoas autistas, o Ministério da Educação recorreu à Convenção mencionada.

A redação do artigo 58 da LDBEN permaneceu praticamente inalterada. A única alteração foi no caput onde a expressão “*educandos portadores de necessidades especiais*”, foi substituída por “*educandos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento, altas*

habilidades e superdotação” (BRASIL, 2013). Alteração feita após o veto aos dispositivos mencionados da Lei Berenice Piana.

Nessa perspectiva da inclusão da pessoa autista a todo custo e de qualquer maneira, a partir da Lei n.º 12.764/12 e fortemente defendida pelo Ministério da Educação, sem levar em conta suas particularidades, podemos pensar que se trata de um mecanismo de controle populacional, que Foucault (1999) vai chamar de biopoder:

A velha potência da morte em que se simbolizava o poder soberano é agora, cuidadosamente, recoberta pela administração dos corpos e pela gestão calculista da vida. Desenvolvimento rápido, no decorrer da época clássica, das disciplinas diversas – escolas, colégios, casernas, ateliês; aparecimento, também no terno das práticas políticas e observações econômicas, dos problemas de natalidade; explosão, portanto, de técnicas diversas e numerosas para obterem a sujeição dos corpos e o controle das populações. Abre-se assim, a era do “bio-poder”. (FOUCAULT, 1999, p. 131-132)

Vemos que o Estado não se preocupou com os diferentes aspectos que o autismo apresenta no que se refere a questão da inclusão, que de acordo com Catia Giacconi e Maria Beatriz Rodrigues (2014):

Colocar o sujeito autista em condições de desadaptação é motivo de sofrimento. Por suas características cognitivas, principalmente os processos executivos de percepção, compreensão, entre outros, pelo efeito dos seus distúrbios nos processos sequenciais e nas sinestesias, pela fragilidade emocional e relacional que o distingue, o aluno autista necessita de um processo progressivo de inclusão na escola, precedido por ações conscientes e miradas na adaptação. (GIACONI e RODRIGUES, 2014, p.697)

Diante do exposto, vemos que o Estado buscou apenas cumprir o disposto na lei sob o pretexto de que estava garantindo o direito dessas crianças e jovens estudarem. E, nesse momento em que o Estado passa a mapear quantos/as autistas estão matriculados/as e frequentando a escola regular, ele passa a ter o controle da população.

Retomando as ações a partir da “Lei do/a autista”, no início de 2013, Berenice Piana procurou o governo do Município de Itaboraí/RJ, cidade onde mora, para que fosse implementada a “Clínica-Escola do Autista”.

Foi a primeira no Brasil. Em abril de 2014, a clínica foi inaugurada e em cumprimento ao que determina a lei, ela conta com uma equipe multidisciplinar composta por fisioterapeutas, fonoaudiólogos/as, terapeutas ocupacionais, psicopedagogos/as, nutricionistas e um neuropediatra. Ela é mantida com recursos do município e atende gratuitamente autistas da cidade de Itaboraí.

Em 2016, foi inaugurada uma Clínica-Escola do Autista na cidade de São Gonçalo/RJ seguindo o modelo de Itaboraí/RJ. A clínica de São Gonçalo conta com 12 salas de atendimento,

o atendimento será semanal de no mínimo 4 horas por criança³⁸. No mesmo ano, a Prefeitura de Santos/SP, criou um projeto de implementação de uma clínica-escola do autista, um modelo bem parecido com o implementado por Berenice Piana. O projeto foi aprovado e a prefeitura da cidade está captando recursos para a execução.

Figura 6 – Fachada da Clínica-Escola do Autista no município de Itaboraí – RJ



FONTE: Prefeitura de Itaboraí - RJ

Berenice compartilha o caso de seu filho, Dayan, hoje com pouco mais de 20 anos, para ressaltar as dificuldades das escolas regulares em receberem crianças e jovens com autismo: “- *Ele tinha um grau severo de autismo, não falava, e só foi diagnosticado aos seis anos. As pessoas costumam subestimar a capacidade do autista. Lembro-me quando, aos quatro anos, ele pulou o muro da escola e desapareceu. Fiquei desesperada. A escola regular não está pronta para receber uma criança assim. É preciso um preparo prévio do aluno, como o que é oferecido na clínica, para que ele seja inserido*”.³⁹

³⁸ ALVES, Alex. SG ganha sua 1ª clínica-escola para autistas. ASCOM. Prefeitura de São Gonçalo. São Gonçalo, 15/06/2016. Disponível em: <http://www.saogoncalo.rj.gov.br/noticiaCompleta.php?cod=6617&tipoNoticia=Prefeito>

³⁹ FISCHER, Priscila. Clínica-escola pública para autistas, em Itaboraí, é referência no país. O Globo Online – Brasil, 10/08/2014, 13:43. Disponível em <https://oglobo.globo.com/rio/bairros/clinica-escola-publica-para-autistas-em-itaborai-referencia-no-pais-12754703>

Sobre as políticas de inclusão que não trabalham com uma proposta de educação voltada ao atendimento da multiplicidade e diferenças entre os sujeitos na escola, Veiga-Neto destaca que:

Ainda que eu já tenha feito várias referências à variedade de tipos que se abrigam sob a denominação genérica de anormais, volto a esse ponto para lembrar que as políticas de inclusão têm de necessária e antecipadamente, levar em conta tal multiplicidade. Qualquer discurso minimamente competente da área *psi* há muito já insiste nesse ponto. Isso é trivial. O que quero sublinhar vai no mesmo sentido, mas por razões diferentes. Trata-se do fato de que colocar todos os anormais num mesmo plano significa não atentar para as peculiaridades culturais que se estabelecem em cada grupo. No caso dos defensores das políticas indiferencialistas, não deixa de ser paradoxal que justamente aqueles que se consideram normais procurem, em nome da igualdade, apagar as marcas de culturas de que eles mesmos (indiretamente) participaram e participam como condição de possibilidade, seja na sua origem, seja no seu funcionamento. (VEIGA-NETO, 2001, p. 117)

Para constatar as dificuldades da escola no atendimento às necessidades de uma criança autista apresento aqui mais alguns trechos de histórias de alguns/algumas entrevistados/as:

“Tenho uma lembrança muito vaga da Educação Infantil. Sabe... eu apaguei mesmo da minha memória. Não sei se foi por todas as dificuldades que passei e todo o sofrimento na escola ou se é por que escolhi não me lembrar mais dessa fase da minha vida. Eu era muito agitada, ao mesmo tempo em que eu ficava muito quieta na minha. Os professores não tinham paciência comigo, ninguém tinha. Eu estava sempre entrando em confusão, em brigas. Por mais que eu tentava ficar quieta no meu canto sempre tinha alguém para me cutucar. Eu só queria ficar quieta e as crianças e os professores não entendiam isso”. (Extraído da história de Helena)

A escola pouco contribuiu para a minha formação. Boa parte do que aprendi, quando mais nova em casa com a minha mãe e depois de mais crescida sozinha mesmo. Eu tinha dificuldade de manter o foco em sala e por isso eu tinha que repassar tudo em casa depois. A escola nunca tentou se adaptar às minhas dificuldades. Talvez até porque o diagnóstico oficial demorou a sair e mesmo assim minha família não tinha envolvimento. (Extraído da história de Joana)

A participação da escola em minha formação foi mínima, naquela época eu nem sabia que era autista. Por isso ela nunca procurou se adaptar às minhas dificuldades. Naquela época eu tinha conhecimento só de depressão e déficit de atenção, não sabia ser autista. A escola fez por mim muito pouco. (Extraído da história de Luciano)

Em seu relato Helena ressaltou as suas dificuldades em acompanhar as atividades na escola e a importância do acompanhamento que ela recebeu na APAE:

“Eu tive muitas dificuldades na escola. Dificuldades no aprendizado mesmo. Eu tinha dificuldades de me concentrar nas tarefas. Fui sendo aprovada até a terceira série, depois disso a escola não me aprovava mais e ler sempre foi muito difícil para mim. Eu repeti a terceira série umas três ou quatro vezes,

não sei ao certo, e meu comportamento era considerado muito difícil para os professores. Numa hora eu estava agitada, na outra hora quieta demais. Daí a escola vendo eu, aquela menina que nunca saía da terceira série e que era muito brigona, chamou a minha mãe e disse que era para ela procurar a APAE.

Eu participava de oficinas de bordado, uma coisa para ficar mais quietinha, tranquila, atividades que exigiam mais atenção, sabe?! Então de manhã eu ia para a APAE e a tarde eu ia para a escola regular. “E daí, acho que foi quase um ano, não me lembro direito, que eu fiquei só na APAE, direto em tempo integral até os professores conseguirem me controlar. Depois desse um ano fora da escola que eu voltei para o terceiro ano e aí eu comecei a me desenvolver, aprender com um pouco menos de dificuldade, tendo um pouco mais de atenção e conseguindo passar de ano. E daí começou o tratamento para me controlar, sabe?! Tanto na agressividade, quanto na parte de atenção”.

Nos casos expostos, verifica-se que a escola não estava preparada para essas pessoas. Vemos assim que a proposta atual de inclusão permanece na ideia de integração que não leva em consideração as diferenças e multiplicidades entre os/as alunos. Síglia Pimentel Höher Camargo e Cleonice Alves Bosa (2009) apontam que:

Na integração investe-se na possibilidade de indivíduos com deficiência frequentarem escolas comuns de ensino, cujos currículos e métodos pedagógicos estão voltados para as crianças consideradas “normais”, na inclusão muda-se o foco do indivíduo para a escola. Neste caso, é o sistema educacional e social que deve adaptar-se para receber a criança deficiente (CAMARGO e BOSA, 2009, p. 69)

Ressalto que a criação de centros especializados para autistas não exime o compromisso que a escola tem com a inclusão dessas pessoas, compromisso que se estende a todos/as estudantes. Não vejo esta proposta como uma forma de manter a “ordem”, a “organização” da escola colocando em outro espaço o “diferente”, que foge daquilo que é esperado dentro da instituição. Mas a percebo como possibilidade de atender esses sujeitos autistas em suas singularidades, em especial aqueles de grau mais severo, no que refere a interação e socialização com outros/as alunos/as, bem como a sua relação com o/a professor/a.

Sobre o processo de inclusão em que se leva em consideração as diferenças, Iara Maria de Farias; Renata Veloso de Albuquerque Maranhão e Ana Cristina Barros da Cunha (2008) sugerem que:

A inclusão deve ser instituída como uma forma de inserção radical, completa e sistemática, em que as escolas devem se propor a adequar seus sistemas educacionais às necessidades especiais da clientela de alunos, de todos os alunos, não se restringindo somente aos alunos com deficiência. (...) Nessa perspectiva, a escola inclusiva deve estar disposta a adaptar seu currículo e seu ambiente físico às necessidades de todos os alunos, propondo-se a realizar uma mudança de paradigma dentro do próprio contexto educacional com

vistas a atingir a sociedade como um todo. (FARIAS, MARANHÃO e CUNHA, 2008, p. 366)

A adaptação curricular tem demonstrado ser um dos desafios no processo de inclusão, especialmente para crianças autistas. O Plano de Ensino Individualizado se apresenta como uma proposta de adaptação curricular para atender às necessidades e especificidades desses/as estudantes. Porém verifica-se que a escola ainda se opõe ao uso desse tipo de ferramenta. Alguns/as entrevistados/as relataram as dificuldades que tiveram por causa de um currículo engessado, em diferentes etapas que não atendia às suas necessidades:

Minhas maiores dificuldades em sala era conseguir manter o foco no que estava sendo ensinado e socializar. A maneira como os conteúdos são ministrados não atende a necessidade de todos os alunos, no caso dos autistas é ainda pior. A maneira como aprendemos as coisas é mais intuitiva e quase nenhum professor aceita isso. (Extraído da história de Luciano)

Tenho uma lembrança muito vaga da minha infância. As lembranças que tenho são apenas de um menino tímido, distante e que gostava de ficar nos cantinhos. Ao ingressar na Educação Infantil, tive um problema de mudança de escola. Na escola anterior, eles tinham uma forma de abordar a matemática mais voltada a fazer tudo de cabeça, de forma mais intuitiva. Daí quando mudei de escola a professora cobrava mais colocar tudo no papel, explicadinho, certinho e eu não conseguia fazer desse jeito então eu tive muitos problemas com essa professora. Em quase todas as aulas, ela me chamava para conversar, meio que ficava me perseguindo, me cobrando. Tive muitos problemas com ela. O engraçado é que eu conseguia chegar ao resultado correto daquilo que era perguntado dessa forma, bem intuitiva, mas ela insistia em dizer que estava errado, que tudo tinha que ser assim detalhado no papel. Isso era cansativo e chato. Penso que isso me fazia distanciar ainda mais das outras crianças, não conseguia entender porque aquilo era errado. (Extraído da história de Guilherme.)

Eu faço cálculos pelo processo lento, etapa por etapa, só consigo assim, enquanto que o pessoal da minha turma fazia tudo meio que de cabeça, muito rápido e eu nunca consegui acompanhar. (Extraído da história de Helena)

Eu não gostava de ficar na escola, eu sempre achava a escola maçante. Professora naquela falação lá e eu não retenho informação oral, aí eu sempre fui o aluno faltoso que estudava para a prova faltando meia hora e fechava a prova (...). Meu método de estudo apresentava diferença entre as exatas e humanas. No caso das humanas era só leitura mesmo, pegava o livro e ia ler. No caso das exatas, que tinha fórmulas eu ia pesquisando e fazendo vários e vários exercícios até conseguir entender tudo. Era uma imersão profunda em determinado assunto. (Extraído da história de Igor)

A lei brasileira da inclusão, Lei n.º 13146, de 6 de julho de 2015, em seu artigo 28, inciso V, prevê:

Art. 28. Incumbe ao poder público assegurar, criar, desenvolver, implementar, incentivar, acompanhar e avaliar; V- Adoção de medidas individualizadas e coletivas em ambientes que maximizem o desenvolvimento acadêmico e social dos estudantes com deficiência, favorecendo o acesso, a

permanência, a participação e a aprendizagem em instituições de ensino. (BRASIL, 2015)

A adoção dessas medidas não está prevista apenas para as instituições públicas, mas alcançam também aquelas de ensino privado, conforme disposto do parágrafo 1.º do mesmo artigo:

§ 1º Às instituições privadas, de qualquer nível e modalidade de ensino, aplica-se obrigatoriamente o disposto nos incisos I, II, III, V, VII, VIII, IX, X, XI, XII, XIII, XIV, XV, XVI, XVII e XVIII do **caput** deste artigo, sendo vedada a cobrança de valores adicionais de qualquer natureza em suas mensalidades, anuidades e matrículas no cumprimento dessas determinações. (BRASIL, 2015)

A LBI deixa bem claro que a adaptação curricular deverá ser empregada a todas as instituições de ensino, públicas e privadas, em qualquer nível e modalidade de ensino. Porém, no relato de Joana, apresenta o contrário:

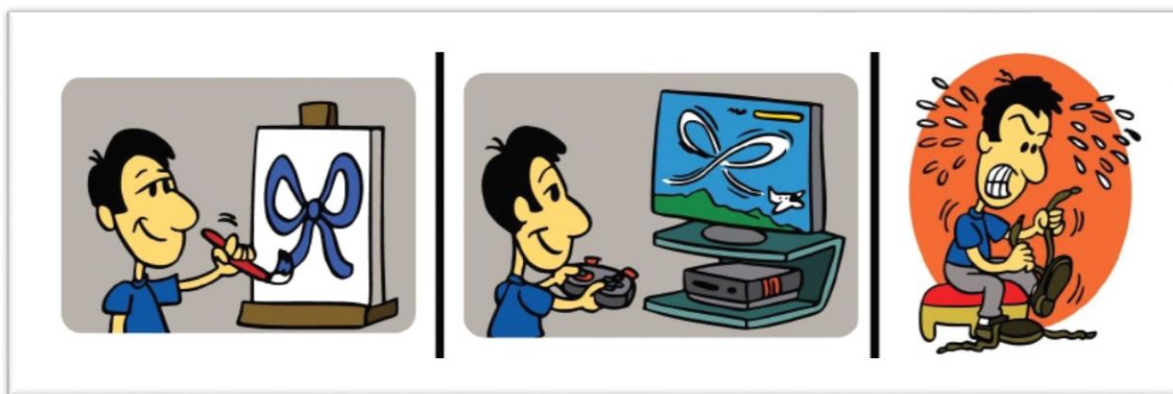
A faculdade basicamente não aceitava eu ser autista e se recusava a fazer pequenas adaptações ou aceitar eu não apresentar trabalhos orais. Abandonei os estudos quando o coordenador do curso orientou os professores a me reprovarem por não conseguir apresentar trabalhos. Há certa malícia por trás disso porque eles sabem que eu não daria conta de lidar com um processo sozinho ou de relatar em um processo o que aconteceu, daí me empurram pra fora para não terem que lidar com a diferença ou terem algum custo a mais. O que é triste é que era uma faculdade que se diz inclusiva. É a experiência mais traumatizante e que fui mais maltratada veio de uma professora que dizia trabalhar com a APAE e dava aulas sobre educação inclusiva. Ela me tratava extremamente mal e ignorava minha presença em sala e aparentava não aceitar que eu era autista porque eu não era aquele estereótipo criado de pessoa autista doce, inofensiva e bem-humorada, aquele estereótipo que adulto autista é meio “criança grande”. Com essa experiência pra mim ficou claro que muitas pessoas que trabalham na área infelizmente o fazem pra alimentar seu próprio ego e ver as pessoas como inferiores, pra se sentirem acima das outras pessoas ao estarem no meio de pessoas com deficiência. (Extraído da história de Joana)

Joana relatou com muita tristeza o fato de não lhe ser permitido mais estudar. Não lhe foi permitido porque o modelo de ensino que temos é classificatório, engessado que reduz os sujeitos a um padrão e quem não está dentro desse “padrão”, quem é diferente, é apagado e ignorado. Silvio Gallo (2007) nos faz pensar:

Como lidamos com as diferenças? Pela exclusão e pelo apagamento. Trazendo todas para o padrão, para a norma, sem tolerar desvios: riscar os índios, nada esperar dos pretos e, poderíamos acrescentar, riscar os homossexuais, os “superdotados”, os “portadores de necessidades especiais”, em suma, trazer todos para a norma, reeducar a todos. (GALLO, 2007, p. 36)

O fato de Joana ser diferente daquilo que era esperado para ela, fez com que ela ficasse do lado de fora, “do outro lado de lá”. A história de Joana, juntamente com a história de Guilherme, será contada no próximo capítulo, no qual contarei um pouco da história do autismo.

Figura 7 - Zé Azul



Fonte: TRAMONTE, 2015, p.25

CAPÍTULO 3 – “*SOU AUTISTA, MAS ISSO NÃO ME DEFINE*”

A frase-título deste capítulo foi dita por Carly Fleischman, uma canadense diagnosticada com autismo de “grau severo” e comprometimento cognitivo moderado, que até os 10 anos de idade acreditavam ser incapaz de se comunicar e “conectar-se com o mundo”. Carly surpreendeu a família e médicos quando quebrou o silêncio e em um computador, sem que ninguém a ensinasse, digitou as palavras ajuda-dentes-dor, “*H-E-L-P T-E-E-T-H H-U-R-T*”⁴⁰, e saiu correndo para vomitar. Após esse episódio, Carly escreveu um livro juntamente com o seu pai intitulado “*Carly’s Voice*”⁴¹, em que revela às pessoas seus sentimentos, percepções, frustrações e segredos escondidos, segundo a autora, “*dentro de um corpo que parece pegar fogo*”.

A história de Carly, assim como outras histórias de crianças autistas surpreende quem ouve ou lê não apenas pela “superação dos limites” impostos pelo corpo, mas porque coloca em questionamento discursos e verdades inquestionáveis a respeito do autismo. Sobre esses “discursos de verdade” Foucault (1993) destaca que:

(...) cada sociedade tem seu regime de verdade, sua "política geral" de verdade: isto é, os tipos de discurso que ela acolhe e faz funcionar como verdadeiros; os mecanismos e as instâncias que permitem distinguir os enunciados verdadeiros dos falsos, a maneira como se sanciona uns e outros; as técnicas e os procedimentos que são valorizados para a obtenção da verdade; o estatuto daqueles que têm o encargo de dizer o que funciona como verdadeiro. (FOUCAULT, 1993, p.10)

Esses discursos verdadeiros, que são formulados a partir das práticas e saberes inquestionáveis por “pessoas qualificadas”, subdividindo os sujeitos como “normal/anormal”,

⁴⁰ Extraído do livro: *Carly’s Voice Breaking Through Autism* (2012, p.112)

⁴¹ Livro ainda sem tradução para o português.

“aceito/não aceito”, vão marginalizando aqueles/as que não correspondem a determinado modelo hegemônico.

Para os médicos, Carly jamais conseguiria se comunicar. A menina apresentava comprometimentos cognitivos importantes e, segundo os “manuais”, ela permaneceria ao longo de sua vida desconectada e sem condições de dizer às pessoas o que sentia.

A partir dessa história, apresentada de forma bem resumida, em meio a milhares de informações acerca do autismo, especialmente suas “categorizações” e “características”, é possível catalogar um sujeito?

Retomarei esse questionamento mais tarde, pois antes pretendo apresentar um pouco do autismo e alguns registros históricos a fim de facilitar a compreensão a respeito desse transtorno cuja incidência vem crescendo a cada dia e que carrega consigo estereótipos e preconceitos.

Começo este capítulo com a história de Guilherme, um estudante de Biologia da UFLA com quem tive a oportunidade de conversar. Depois de Guilherme, Joana nos contará a sua história. Depois das histórias de Guilherme e Joana será hora de falarmos sobre o autismo. Apresentarei um histórico do autismo a partir de Donald Tipton, primeira pessoa a ser diagnosticada. O convite a essa leitura foi de Guilherme cuja fala “o que tem de bonitinho em ser autista” intitula esta parte.

Depois tratarei das diferenças presentes no espectro. Helena, Igor, Luciano, Guilherme, Paulo, Kamila e Joana falarão de algumas das suas características e singularidades que serão articulados com referenciais acerca do autismo. Vamos conhecer Guilherme?

3.1 - A História de Guilherme

Assim como aconteceu com Igor, a Associação Contato contribuiu para que o meu encontro com Guilherme se tornasse possível. No espaço da Associação, todos/as sabiam que eu estava realizando uma pesquisa sobre autismo a partir das histórias de vida de autistas adultos. Diante disso, uma associada, que levava o seu filho a sessões de terapia ocupacional na mesma clínica em que Guilherme fazia sessões de terapia comportamental, passou o meu número de celular para o psicólogo de Guilherme que inicialmente foi quem entrou em contato comigo.

Marcos se apresentou como terapeuta de Guilherme e disse que precisava de ter mais informações a respeito da minha pesquisa e o que eu iria perguntar para ele na entrevista. Ele me informou que a necessidade de tantos esclarecimentos consistia no fato de que Guilherme havia recebido o diagnóstico há pouco tempo, que ele era muito tímido e calado e estava aprendendo a lidar com a sua “nova condição”. Enquanto conversava comigo, Marcos contactou

Guilherme que aceitou participar e a partir daí por meio do “Whatsapp”, trocamos mensagens e combinamos de nos encontrar no campus da UFLA. Lembro-me de que quando nos despedimos, Guilherme me perguntou se ele precisava levar mais alguma coisa além do laudo médico para me mostrar. Respondi que não precisava levar o laudo, mas apenas sua história de vida e disposição para relatá-la.

Quando cheguei à UFLA, Guilherme já me aguardava e estava um pouco nervoso. Ele disse que tinha um pouco de dificuldades de conversar com as pessoas num primeiro momento, mas que depois inevitavelmente se “soltaria”. Expliquei como seria a pesquisa, apresentei o roteiro e documentos da pesquisa, e informei que ele estava ali apenas para orientá-lo, que não precisava ser seguido. E Guilherme contou um pouco da sua história:

Recebi o diagnóstico de autismo leve aos 20 anos. E já havia uma suspeita anteriormente. Fui uma criança tímida, que ficava mais quieta. Era talvez a figura do estereótipo do “nerd”.

Eu era visto como um menino tímido, fiz amigos, mas sempre eram poucos amigos. Tive um círculo de amizade mais fechado e limitado. Minha família sempre dizia: - Ele é muito tímido, vamos levá-lo ao psicólogo quem sabe resolve. Mas quem detectou o autismo, foi a minha mãe sempre muito presente em minha vida. Há 5 anos atrás ela foi a um congresso de educação e ouviu sobre o autismo. Nesse congresso, um palestrante que era um autista estava contando sua história, suas experiências e daí ela foi percebendo que eu era muito parecido com ele.

Quando mais novo não sabia que aquelas sensações estranhas que eu tinha quando estava em sala, ou mesmo em outros espaços da escola, eram causadas pelo autismo. Eu sentia uma coisa, uma espécie de impulso e tinha que sair daquele lugar, como muitas vezes eu não podia ia segurando até o final da aula. Chegava em casa extremamente cansado e nervoso. Não sabia o motivo. Dizia para a minha mãe que as crianças me cansavam.

Não gosto de ambientes lotados, embora eu tente ir a esses lugares para tentar me distrair. Principalmente depois que eu terminei o meu namoro. Namoro não é algo fácil. A gente tem muita dificuldade de se relacionar com as pessoas mesmo. Não posso dizer que as brigas e dificuldades da convivência eram constantes, tivemos momentos bons. Mas sempre, em todos os desentendimentos eu ficava sempre muito exausto. É difícil tentar explicar algo que as pessoas não entendem e para você é muito simples. E numa dessas a pessoa começa a se exaltar e você quer sair dessa briga porque está exausto, é muita sobrecarga nesses momentos, mas a pessoa não entende que a gente precisa de tempo para se acalmar e não sei

parece que vão alimentando uma discussão e você já não aguenta mais. Enfim... eu sempre ficava muito exausto.

Penso que a gota d'água para o término do namoro foi o casamento do irmão dela. Eu fui convidado para ser padrinho e entraria na igreja ao lado dela. Quando ele me convidou eu falei que sim, que estava tudo bem. Não sei dizer não para as pessoas. O tempo foi passando e o casamento se aproximando e eu sem jeito de dizer para ela que não queria mais, que não queria entrar na igreja. Eu me imaginava entrando, aquele monte de gente me olhando, as luzes em cima de mim, as fotos e eu lá, aquilo tava me causando pânico. Daí não teve jeito eu tive que falar com ela, falei que não iria mais, que não conseguia ir. Depois de ter falado pensei que estivesse tudo certo, a gente sempre pensa que está, que as pessoas vão compreender isso facilmente, mas ela não entendeu, brigamos e decidimos que o melhor era terminar, não estava dando certo mesmo. Eu já havia negado vários desses convites para eventos de família, sabe? Mas esse aí foi diferente, era casamento do irmão dela.

Nós autistas, vivemos numa espécie de dualismo, ao mesmo tempo que não damos importância a uma coisa, sentimos falta. Ao mesmo tempo que não queremos ser notados, queremos que prestem a atenção em nós. Ao mesmo tempo não queremos ser interrompidos no que estamos fazendo, queremos que nos interrompam para podermos falar. Gostamos de falar, mas coisas do nosso interesse, muitas vezes do nosso hiperfoco. É como se as coisas das pessoas fossem futilidades para nós. Até tentamos ficar de alguma forma conectados a elas, mas a gente não consegue por muito tempo, uma hora a gente desconecta e no meio da fala da pessoa estamos num outro lugar. E às vezes, quando voltamos, a pessoa já terminou de falar e está esperando uma resposta e você não faz nem ideia do que ela falou. Daí você concorda, sem saber com o que é a pessoa fica te olhando e esperando que você fale mais.

Eu sempre me relacionei melhor com as meninas. Talvez porque os meninos gostavam muito dessa coisa de futebol e esse nunca foi meu interesse. Então se você quiser se dar bem entre os meninos tem que gostar de jogar futebol e de jogar pelo menos razoavelmente. Tem que entender e ter um time. E eu nunca gostei dessas coisas. Eu jogava quando era obrigado mesmo, nas aulas de Educação Física. As conversas dos meninos eram sempre essa coisa de futebol. As meninas não. Como elas não gostavam de futebol, elas conversavam sobre outras coisas. Por isso eu sempre me relacionei melhor com elas. Até hoje é assim.

Poucas pessoas sabem que sou autista. Não estou muito aberto a contar isso. Aqui na faculdade só contei para duas meninas da minha sala. Sabe o que elas responderam? – Ai que bonitinho! Você acredita nisso? O que tem de bonitinho em ser autista?

A indignação de Guilherme diante da manifestação das colegas ao saberem que ele era autista nos leva a pensar no quanto de informação as pessoas têm a respeito do autismo. De que modo os/as autistas são vistos em nossa sociedade? Arrisco a dizer que na tentativa de não emitir opinião a respeito de Guilherme, ou mesmo fazer perguntas as colegas buscaram na palavra “bonitinho” suavizar o que acabaram de ouvir. Ainda que tenham tentado “naturalizar” o autismo talvez para fazer Guilherme se sentir confortável e tranquilo, naquele momento, elas “demarcaram” a fronteira da diferença, uma dicotomia marcada pelo ser e não ser, o que é e o que não é, belo e o feio, o certo e o errado.

A indagação de Guilherme me causa muita inquietação e desconforto. Retomo minhas anotações e leituras na tentativa de encontrar essa tal “beleza do autismo” que tanto o incomodou. Mexo em minhas gavetas, percorro as minhas memórias tentando encontrar respostas. Nada encontro. Nesse momento, fico a pensar no modelo de sociedade disciplinar em que vivemos que produz sujeitos e discursos a partir de “*saberes e poderes*” que apagam e silenciam... é hora de conhecermos Joana. (FOUCAULT, 2010)

3.2 - A História de Joana

Conheci Joana numa dessas coincidências da vida. Lembro que foi no dia 18 de julho, data em que se celebra a neurodiversidade das pessoas do espectro do autismo. Eu estava procurando referenciais acerca do autismo e vi uma pergunta que eu também havia me feito quando soube do significado dessa data. A pergunta era: “Por que é preciso de um dia de orgulho autista?”

Nesse dia, vi que muitos movimentos sociais que lutavam em prol dos direitos das pessoas autistas estavam se manifestando em favor da data, em meio a tantas respostas me deparei com a resposta de Joana: “- Não precisa explicar muito. Porque a pessoa autista faz parte de uma minoria que constantemente tem sua autoestima minada por não pertencer a um padrão... Não é achar bom ter um problema e sim não ter medo de enfrentá-lo mesmo com muita gente querendo te jogar pra baixo”. Ao final ela assinava como Joana, estudante de História, mulher trans e autista. Procurei por outras postagens dela e encontrei um blog assinado por ela onde me foi possível contatá-la.

Conversamos muito virtualmente e, desde o início, Joana se mostrou muito aberta a falar do autismo e contar a sua história. Como eu estava com uma viagem marcada para a cidade dela, programei-me para a possibilidade de nos encontrarmos e conversarmos pessoalmente e a comuniquei da minha intenção. Joana que sempre respondia minhas mensagens quase que

instantaneamente ficou em silêncio por quase um mês. Mandeí várias mensagens comunicando a minha ida, aguardava que ela respondesse para nos encontrarmos e nenhuma resposta eu tive. Foi quando inesperadamente Joana entrou em contato. Ela me informou que havia ficado doente e por isso havia se afastado das tecnologias, mas que não achava uma boa ideia nos encontrarmos devido a sua condição de autista quase não verbal. Mas que gostaria de participar da pesquisa contando a sua história. Solicitou que eu enviasse os documentos para que ela assinasse e me encaminhasse e que precisava seguir um roteiro de perguntas para não se perder muito nos assuntos. Documentos e roteiros enviados, Joana me retornou com a sua história:

Eu sempre me senti diferente das outras pessoas. Recebi meu diagnóstico perto do fim do Ensino Médio quando ainda fazia acompanhamento com psiquiatra. Depois do diagnóstico ele me tratou muito mal e debochou de alguns problemas meus e eu parei de ir nele.

Na escola nunca recebi nenhum tipo de atendimento e/ou acompanhamento especializado, a minha família sempre tratou meus problemas e dificuldades com muito descaso então não procuraram muita ajuda pra mim. Creio que esse descaso foi em partes por desconhecimento da real condição mesmo, não se interessavam muito.

Tenho uma dificuldade muito grande na fala e por esse motivo creio que o meu ingresso na educação infantil foi o que poderíamos chamar de incomum eu acho. Eu era quase que completamente não verbal e outras crianças debochavam de mim, por causa disso e por causa de pequenas manias e cacoetes.

Não tenho como relatar alguma experiência traumática em sala de aula, pois foram várias ao longo da vida. Todas muito traumáticas e, portanto, prefiro não eleger nenhuma como mais ou menos difícil. Mas uma coisa era comum na grande maioria delas, era sempre traumático quando professores exigiam leitura de trabalho na frente da turma porque eu não tinha como fazer isso já que tenho essa não verbalidade por voz na maior parte do tempo.

Os intervalos das aulas eram sempre os piores momentos para mim. Creio que seja o momento mais difícil para a maioria dos autistas. É um momento de interação livre, quase sem a vigilância de um professor, o espaço é aberto e você acaba ficando muito exposta, sabe?! As crianças ficam livres para fazerem o que quiserem e quem não se enturma acaba virando algo. Nos intervalos houveram muitas situações de bullying e até mesmo uma vez que tentaram me jogar a culpa por algo que eu não tinha feito porque sabiam que eu não iria ter como me defender muito.

Na escola eu não tinha muitas oportunidades de brincar. Não era escolhida para as brincadeiras em grupo. Ficava isolada. Mas quando tinha algo direcionado pela professora, meio que determinado e os grupos eram separados por ela, eu gostava. A professora me incluía na brincadeira, mas só nessas situações eu brincava com as outras crianças.

Não vi muita diferença na passagem da Educação Infantil para o Ensino Fundamental. A interação na sala de aula era similar a Educação Infantil mesmo, ou seja, mínima. Em relação ao conteúdo eu sempre estudei sozinha, tenho a minha própria maneira de aprender e estudar, por isso quando ingressei no Ensino Fundamental o conteúdo não era tão novo pra mim. Diante disso posso dizer que não tive dificuldade de passar de uma etapa para a outra, exceto, como eu disse, na socialização e interação que sempre foram uma grande dificuldade. Mas se havia alguma dificuldade de entendimento de matéria eu guardava pra mim mesma e minha mãe me explicava a matéria novamente em outro momento. Nunca tentei pedir a professora que me explicasse, preferia guardar pra mim.

Durante o Ensino Médio, o meu relacionamento com os colegas continuou como era antes, quase inexistente. Tinha um ou dois amigos, mais ninguém. E devido a minhas dificuldades continuava sofrendo bastante bullying.

As minhas maiores dificuldades em sala foram conseguir me focar, conseguir fazer grupos com colegas para trabalhos em grupo e apresentação de trabalhos. E os professores nunca entenderam isso. Já vai dar um ano que tive que abandonar a faculdade por não me quererem lá sendo autista e também sendo trans. Criaram mil barreiras por eu ser trans, e quando mesmo assim eu consegui ultrapassá-las, começaram a criar barreiras por eu ser autista não verbal. Orientaram os professores a zerarem meus trabalhos se eu não falasse em apresentações, coisa que eu nunca consegui fazer e nunca foi um problema - eu já estava no quinto período. Viver em isolamento é o que sobra pra mim nesse momento, me animar com alguma coisinha aqui e outra.

A história de Joana me fez pensar nas “relações de poder”, nos “jogos de verdade” e nos “saberes” (FOUCAULT, 2010) que permeiam as relações entre os sujeitos no espaço de uma instituição escolar. Joana tentava se encaixar, seguir aquilo que lhe era imposto. Durante algum tempo, já na fase adulta, Joana tentou resistir aos modelos de ensino classificatório, que exclui quem não se “adapta” aos seus exames e testes.

Durante algum tempo, ela criou estratégias para continuar estudando, continuar “apesar de”. E quando digo “apesar de”, me refiro ao fato de Joana não ser respeitada em sua diferença, ela

não conseguia apresentar trabalhos oralmente por ser quase não verbal e, mesmo propondo outras formas de avaliação, alguns professores escolhiam manter uma atividade padronizada, um currículo que não poderia ser mudado, não aceitando que ela fizesse trabalhos escritos.

Joana se viu impossibilitada de estudar. Quem não permitiu que Joana não estudasse? Foram os professores que não quiseram adaptar as atividades à sua necessidade? Ou foi um poder maior, capaz de colocar em ordem, disciplinar, docilizar? Precisamos falar sobre o autismo.

3.3 – “*O que tem de bonitinho em ser autista?* ”: historicizando o autismo

Todos os dias havia uma criança indo adiante,
E o primeiro objeto para o qual ela olhava, nele se transformava,
E aquele objeto tornava-se parte dela durante o dia ou durante uma parte do
dia, ou por muitos anos, ou isso se estendia por ciclos de anos (WHITMAN,
2006, p. 359)

Embora o significado da palavra autismo não seja claramente definido, segundo Silva (2012, p.159) ela é derivada do grego antigo *autós*, que significa “voltar-se para si mesmo”, ou ainda “aquele que faz por si só”, o que também podemos dizer que se trata do ato de ensimesmar-se. Ou seja, segundo a origem do termo, o autista é visto como a pessoa que mergulha completamente em seus próprios pensamentos.

Segundo Silvyo Giffone⁴², entre os povos sumérios e egípcios, ser autista era uma condição sagrada. Essas pessoas entre os egípcios eram adoradas como deuses. Conta-se que, por volta do século IV a.C, vivia nos arredores de Atenas, Damastes, também conhecido como Procusto que em grego significa “o esticador”. Procusto⁴³ era um ferreiro, trapaceiro, que sequestrava as pessoas e as amarrava a uma cama de ferro cheia de engrenagens. Se a vítima amarrada fosse maior que a cama ele cortava os pedaços do corpo para que ela ficasse do tamanho dela, se fossem menores ele as esticava até ficarem do tamanho cama.

No mesmo período, em Atenas, vivia Dédalo⁴⁴ um artesão e arquiteto muito talentoso que era “autista” e que resolvia questões simples do dia a dia.

⁴² Palestra realizada no I Encontro de Neuropsicologia na Infância, realizado na USP de Bauru, em 2012.

⁴³ Procusto era um bandido que vivia algures em Attica, e noutras lendas, no monte Eleusis. Julga-se que seu pai era Poseidon. Reza a lenda que Procusto tinha uma cama de ferro do seu tamanho exato. Todos aqueles que albergavam em sua casa, eram obrigados a deitar-se na sua cama. Se os viajantes não coubessem na cama, eram cortados ou esticados, consoantes fossem altos ou baixos demais. Nunca nenhum viajante se adaptava a cama, porque secretamente, Procusto possuía duas camas de tamanho diferente. Procusto manteve este terror por muito tempo até ser capturado por Teseu que o condenou ao mesmo terror que ele aplicava aos seus hóspedes - prendeu-o à sua própria cama e cortou-lhe a cabeça e os pés. Fonte: <http://mitologica.blogs.sapo.pt/o-leito-de-procusto-304>

⁴⁴ Δαίδαλος (Daídalos), Dédalo, provém do verbo δαιδάλλοειν (daidállein), cujo sentido exato é “confeccionar com arte” alguma coisa. Dédalo, o grande arquiteto mítico, era ateniense, da família real de Cécrops e foi o mais famoso artista universal: além de arquiteto, era escultor e inventor consumado. Era a ele que se atribuíam as mais notáveis obras-de-arte da época arcaica, mesmo aquelas de caráter mítico, como as estátuas animadas de fala Platão

O mito de Dédalo perpassa uma série de feitos grandiosos, como a escultura do novilho de madeira e o nascimento do Minotauro ou mesmo o labirinto por ele criado e que foi cenário da história da princesa Ariadne, Teseu e o novelo de lã. Caberia aqui uma análise mais criteriosa acerca dos seus talentos e criações. Como já mencionado, o personagem Dédalo foi descrito ao longo da história como um personagem autista e sua “suposta genialidade” se encaixa em um dos estereótipos que algumas pessoas autistas carregam consigo. Porém, no avançar da escrita retornarei não ao mito de Dédalo, mas ao de Procusto para algumas reflexões. No momento, penso ser importante apresentar um breve percurso histórico acerca do autismo.

O termo autismo é mencionado pela primeira vez pelo psiquiatra austríaco Eugene Bleuler, em 1911, em suas observações e estudos em pacientes com esquizofrenia e o seu isolamento social. Em 1938, um pediatra austríaco, de quem falarei mais adiante, se reuniu em Viena com outros médicos e apresentou seus estudos sobre um grupo de meninos que ele estudara e que apresentavam sintomas diferentes daqueles comuns à esquizofrenia. Na ocasião, ele sugeriu que esses meninos tinham a personalidade que poderia ser chamada de “autista”.

Mais tarde, em 1943, o psiquiatra Leo Kanner apresenta no artigo “*Autistic disturbances of affective contact*”⁴⁵ o diagnóstico de autismo. A respeito desse artigo, Silva (2012) nos esclarece que:

Em 1943, o psiquiatra infantil austríaco Leo Kanner publicou um estudo no qual observou 11 crianças que apresentavam isolamento extremo desde o início da vida, apego às rotinas, preferências por objetos inanimados em detrimento das pessoas, ecolalia imediata e tardia, e inversão pronominal. Inicialmente ele formulou a teoria de que estes sintomas seriam inatos àquelas crianças. (SILVA, 2012, p.159)

Antes desse estudo, Kanner recebeu uma carta do advogado Oliver Triplett Jr, que relatou, em 33 páginas, os primeiros anos de vida de seu filho Donald. Segundo Oliver, Donald era alheio ao mundo, “*tinha ataques de raiva frequentes*”, “*não atendia quando o chamavam*

no Mênnon, 97-98. Foi exilado de Atenas sob a acusação de ter matado seu sobrinho e ajudante, Talos. Acolhido por Minos, tornou-se o arquiteto oficial do rei e, a pedido deste, construiu o célebre Labirinto, o gigantesco palácio de Cnossos, com um emaranhado de quartos, salas e corredores, que somente Dédalo seria capaz, lá entrando, de encontrar a saída. Foi nesse Labirinto que Minos colocou o Minotauro, produto da monstruosa união de Pasífae, esposa do rei, com um Touro, que Poseidon fizera sair do mar, para que lhe fosse sacrificado, conforme a promessa de Minos. Como este não cumprira o juramento, o deus fez que a esposa concebesse uma paixão irresistível pelo animal. Sem saber como entregar-se ao touro, Pasífae recorreu às artes de Dédalo, que fabricou uma novilha de bronze tão perfeita, que conseguiu enganar o animal. Dédalo ajudou Teseu a sair do Labirinto graças ao novelo que Ariadne, filha de Minos, entregou ao herói. Minos, ao saber disso, castigou Dédalo e seu filho, Ícaro, aprisionando-os no Labirinto. Então, Dédalo construiu asas e fugiu de Creta voando junto com o seu filho. Ícaro morreu, pois voou tão alto que o calor do Sol derreteu a cera que segurava as penas. Dédalo se refugiou na Sicília, terra do rei Cócalo. Este matou o rei Minos. Dédalo se viu livre da perseguição e pôde voltar para Atenas (pois Teseu tinha subido ao trono e revogara seu exílio) onde passou o resto de seus dias. Fonte: <https://mitologiahelenica.wordpress.com/2015/03/17/dedalo-e-o-labirinto/>

⁴⁵ Distúrbios autísticos do contato afetivo.

pelo nome” e tinha fascinação por objetos giratórios. Segundo Temple Grandin⁴⁶ e Richard Panek (2017), em 1938, Kanner, chefe do departamento de psiquiatria infantil do Hospital John Hopkins, examinou Donald, comparou-o com as crianças que estudava e identificou “um padrão” de comportamentos e ainda talentos incomuns. Aos dois anos, Donald “*era capaz de recitar as 25 perguntas e respostas do catecismo presbiteriano, adorava dizer as letras do alfabeto de trás para a frente e tinha ouvido absoluto*”. (GRANDIN E PANEK, 2017 p.119)

Donvan e Zucker (2017) relatam que Donald tinha uma maneira inusitada de responder o que lhe era perguntado:

A maneira como o menino pensava nos números também era singular. Quando ele tinha sete anos, um examinador lhe fez uma pergunta do teste de QI Binet-Simon, como era então chamado: “*Se eu comprar balas no valor de quatro centavos e der dez centavos à balconista, quanto ela me devolverá?*”. “Vou desenhar um hexágono”, foi a resposta de Donald. (DONVAN, ZUCKER, 2017, p. 19)

Os autores ainda descrevem que Donald era muito apegado à rotina, qualquer alteração nesse sentido desencadeava acessos de raiva:

Aparentemente alheio às pessoas a sua volta, ele ficava violento quando suas atividades eram interrompidas, estivesse rabiscando palavras no ar ou girando tampas de panela no chão. Com o tempo, ficou evidente que Donald estava protegendo uma coisa: a mesmice. A rotina pura e íntegra. Ele não tolerava as menores alterações em seu ambiente físico. Os móveis não podiam mudar de lugar, as caminhadas fora de casa tinham de repetir exatamente os passos já dados e os brinquedos precisavam ficar exatamente como ele os havia deixado. Qualquer coisa fora do lugar desencadeava violentos ataques de raiva. (DONOVAN, ZUCKER, 2017, p. 20)

Comportando-se diferentemente das crianças de sua idade, Donald foi rotulado como louco pelas pessoas com as quais convivia. Como o diagnóstico de autismo ainda não existia nessa época, e para a sua mãe ele não era “normal”, aos 3 anos ele foi levado para uma instituição chamada “*Preventorium*”:

O Preventorium acolhia exclusivamente crianças brancas com idade entre quatro e onze anos, até cinquenta em qualquer época, como prometiam aos pais, sob os cuidados do estado de Mississippi para residir “sob constante supervisão médica”. (DONOVAN, ZUCKER, 2017, p. 24)

A instituição só acolhia crianças acima dos 4 anos, durante três a quatro meses e no caso de Donald o Estado abriria uma exceção. Ele foi deixado pela sua família nessa instituição, que, segundo os médicos, “*foi a melhor opção para Donald*”, tendo em vista que além das questões

⁴⁶ Autista de alto funcionamento revolucionou as práticas de tratamento de animais em fazendas e abatedouros. Ph. D. em zootecnia é professora de ciência animal na Colorado State University. Extraído do livro: GRANDIN, Temple; PANEK, Richard. O Cérebro Autista: Pensando através do espectro.

comportamentais ele não estava se alimentando e o “*Preventorium*” tinha uma “*proposta terapêutica focada na alimentação*”. O que naquele momento pareceu o melhor a se fazer por ele. (DONOVAN, ZUCKER, 2017, p. 28)

Donald voltou a comer no *Preventorium*, ainda que por causa da norma rigorosa que obrigava cada criança a comer tudo que estava no prato. Mas seu isolamento social – verdadeiro motivo da internação – continuou sendo um problema, de modo que ele permaneceu lá além do limite de três meses, depois de seis meses, de nove e de doze meses. Aos quatro anos, Donald era tanto o residente mais jovem quanto o mais antigo do *Preventorium*. (DONOVAN, ZUCKER, 2017, p. 29)

É de se verificar que o corpo institucionalizado de Donald se alimentava apenas de forma a cumprir o que era imposto no *Preventorium*. Possivelmente ele tinha seletividade alimentar, característica muito comum em autistas, algo que os saberes médicos não conheciam naquele momento. De modo que um “disciplinamento psiquiátrico”, que lhe impôs texturas, sabores, não conseguiu tirá-lo do extremo isolamento social. Sobre as disciplinas, Foucault (1987) diz que:

As disciplinas, organizando as “celas”, os “lugares” e as “fileiras” criam espaços complexos: ao mesmo tempo arquiteturais, funcionais e hierárquicos. São espaços que realizam a fixação e permitem a circulação; recortam segmentos individuais e estabelecem ligações operatórias; marcam lugares e indicam valores; garantem a obediência dos indivíduos, mas também uma melhor economia do tempo e dos gestos. São espaços mistos: reais, pois que regem a disposição de edifícios, de salas, de móveis, mas ideais, pois projetam-se sobre essa organização, caracterizações, estimativas, hierarquias. A primeira das grandes operações da disciplina é então a constituição de “quadros vivos” que transformam as multidões confusas, inúteis ou perigosas em multiplicidades organizadas. (FOUCAULT, 1987, p.174)

O modo de se comportar de Donald que “destoava” das outras crianças de sua idade excluiu-o do convívio social. As tentativas de normalização impostas a ele foram inúmeras. Donvan e Zucker (2017) relatam que o menino estava ficando cada vez pior, mais triste e isolado. Seus pais atendendo aos apelos publicitários e médicos de que uma criança como Donald “*representava um perigo para a sociedade*”, trancafiaram-no permitindo que o classificassem como “criança defeituosa” por muitos anos. (DONVAN e ZUCKER, 2017, p. 34)

Quando a família de Donald teve o segundo filho, em 1938, nove meses depois de ele ser deixado no “*Preventorium*”, seus pais pensavam que aquele bebê “saudável”, diferentemente do primogênito “anormal” e motivo de frustrações, traria muitas alegrias. Essa ideia “da genética perfeita” do pequeno Oliver surgiu a partir de um momento específico da história dos Estados Unidos.

Donovan e Zucker (2017), contam que desde 1921, acontecia nos Estados Unidos, uma espécie de concurso chamado “Famílias Mais Aptas”, organizado por uma mulher conhecida como sra. Watts. Durante as exposições de gado, os criadores levavam seus melhores animais para serem avaliados enquanto essa senhora juntamente com sua equipe, submetia as famílias desses/as criadores/as a testes.

A equipe avaliadora era composta por “*um dentista, um psicólogo, um psiquiatra, um patologista, um pediatra e um historiador*”. Era feita uma espécie de anamnese, seguida de testes que avaliavam desde o modo de mastigar até o “quociente de inteligência”. (DONVAN e ZUCKER, 2017, p. 33-35)

Cartazes afixados no local onde os testes eram feitos traziam os dizeres:

A cada 48 segundos nasce nos Estados Unidos uma pessoa que, mentalmente, jamais passará da fase de um menino ou menina normal, de oito anos. / A cada quinze segundos, cem dólares são tirados do seu bolso para financiar a assistência a pessoas com hereditariedade ruim, como loucos, os débeis mentais, os criminosos e outros defeituosos. / A cada sete minutos e meio nasce uma pessoa de qualidade superior nos Estados Unidos. (DONVAN e ZUCKER, 2017, p. 35)

Para os pais de Donald, que acompanharam de perto os concursos da “Família Mais Apta”, viram que a prática da eugenia constituía como um mal necessário, pois separava a genética boa daquela considerada ruim (“*erro da natureza*”) fazendo uma limpeza social, numa espécie de “*reprodução seletiva*”. Nesse movimento, foi publicado no governo do presidente de Teddy Roosevelt um manifesto muito elogiado sobre um “*programa de reprodução seletiva*” de forma a “*livrar os Estados Unidos*” da genética ruim daqueles considerados pelo autor do manifesto, Madson Grant, “*fracos, doentes, inúteis e miseráveis*”. (DONVAN e ZUCKER, 2017, p. 36)

O texto teve também como admirador “*um jovem austríaco que escreveu a Grand uma carta de fã, anunciando que agora o livro era a sua bíblia. Chamava-se Adolf Hitler*”. No advento da Segunda Guerra Mundial, “*o número de alemães deficientes assassinados para purificar a linhagem do Terceiro Reich chegou a dezena de milhares*”. (DONVAN e ZUCKER, 2017, p. 36-37)

É de se verificar que no momento em que Donald foi deixado no sanatório para que fosse tratada a sua suposta loucura, o Estado com o discurso eugenista, apoiado por famílias que se dispuseram a participar dos “Concursos da Família Mais Apta”, autorizou sua entrada com apenas três anos de idade porque não tinha interesse em sua vida, em fazê-lo viver, mas sim em deixá-lo morrer. Foucault vai chamar esse mecanismo de poder do Estado de racismo. A respeito desse racismo, Foucault (2010) diz que:

O racismo vai permitir estabelecer, entre minha vida e a morte do outro, uma relação que não é uma relação militar e guerreira de enfrentamento, mas uma relação do tipo biológico: “quanto mais as espécies inferiores tenderem a desaparecer, quanto mais indivíduos os indivíduos anormais forem eliminados, menos degenerados haverá em relação à espécie, mais eu – não enquanto indivíduo, mas enquanto espécie – viverei, mais forte serei, mais vigoroso serei, mais poderei proliferar”. (FOUCAULT, 2010, p. 215)

Mas foi Leo Kanner, psiquiatra infantil da Universidade John Hopkins, contra o “deixar e/ou fazer” morrer crianças mentalmente deficientes, quem publicou o primeiro artigo sobre um menino de seis anos que fora levado pelos pais ao seu consultório em Baltimore. Em seus estudos com 11 crianças, incluindo Donald Triplett, ele percebeu que elas, além de muito inteligentes, em alguns casos apresentavam um vocabulário que impressionava, outras apresentavam uma superdotação em cálculos mentais e uma memória surpreendente era comum a todas. Ele ainda descreveu que essas crianças tinham um interesse quase obsessivo em preservar a “imutabilidade das coisas”.

A mãe de Donald sem respostas claras que ajudassem a decifrar o que seu filho tinha, escreveu para o psiquiatra dizendo que estava “desesperada com o fato de ter um filho irremediavelmente louco”. Kanner respondeu dizendo que ela deveria “*se abster desse tipo de tristeza*”, para ele, o menino “*não ia ficar preso no nível de desenvolvimento em que se achava: ainda tinha o potencial de crescimento*”. (DONVAN e ZUCKER, 2017, p. 49)

Em 1942, Kanner envia uma carta particular à mãe de Donald, dizendo que o nome mais indicado para o problema do menino e dos outros oito casos semelhantes ao dele, era “*distúrbio autista do contato afetivo*”. Sua explicação foi de que:

“A principal distinção reside na incapacidade dessas crianças, desde a primeira infância, de se relacionar com outras pessoas”. E de maneira crucial, acrescentou que esta incapacidade de se relacionar estava presente em crianças cuja saúde em geral e cujos “dotes intelectuais”, de resto, não eram prejudicados de maneira significativa. (DONVAN e ZUCKER, 2017, p. 50)

Por meio do diagnóstico feito por Kanner, Donald Triplett foi o primeiro caso de autismo. Conforme já mencionado em 1943, foi publicado o artigo “*distúrbio autista do contato afetivo*”. Pouco após a publicação, o psiquiatra substituiu o termo usado por autismo infantil, que tomou emprestado na lista de sintomas da esquizofrenia.

Anos mais tarde, em 1949, Kanner publicou um artigo responsabilizando os pais pelo comportamento “autístico” dos/as filhos/as. Segundo Grandin e Panek (2017), “ele afirmou que as crianças autistas em geral eram fruto de pais e mães que se descongelaram apenas o suficiente para gerar um filho”. (GRANDIN e PANEK, 2017, p. 15)

Kanner tentou explicar que os “efeitos do autismo tinham possivelmente uma origem biológica”. Segundo Kanner, sua intenção não foi dizer que era culpa do pai e da mãe, embora tenha sido por diversas vezes interpretado de maneira errônea. (GRANDIN e PANEK, 2017, p. 15) Porém, foi um judeu-austriaco, comerciante de madeira, com doutorado em história da arte, sendo considerado um dos “maiores psicólogos infantis já vivos”, o maior defensor do termo “mãe-geladeira” já sinalizado por Kanner. (DONVAN e ZUCKER, 2017, p. 46)

Esse judeu, segundo Donvan e Zucker (2017), era o Bruno Bettelheim. Dr. B., como era conhecido, contou que fora o prisioneiro n.º 15209 e que durante o regime nazista, no ano de 1939, recebeu um papel carimbado autorizando a sua saída da Áustria para os Estados Unidos com a condição de nunca mais voltar. Segundo ele, esse papel lhe fora entregue por um capitão da gestapo que “à força” organizava “a maquinaria do Holocausto”, seu nome era Adolf Eichmann. (DONVAN e ZUCKER, 2017, p. 93)

Nos Estados Unidos, Bruno Bettelheim foi diretor da “Escola Ortogenética em Chicago”⁴⁷, que recebia crianças com transtornos mentais. Seus métodos de abordagem consistiam em experimentos com os/as alunos/as e orientação às mães para a “criação de crianças normais”. (DONVAN e ZUCKER, 2017, p. 96)

A partir dos estudos anteriormente publicados por Kanner, Bettelheim publica em 1967 o livro “Fortaleza Vazia”. Nela, o psicólogo faz uma série de análises e explicações do comportamento de crianças autistas, como hiperfoco e estereotípias; ele reforçou a ideia de que “as mães causam o autismo dos filhos”. A lógica argumentativa empregada por ele era baseada em associar o autismo aos campos de concentração. Para ele, “se os nazistas destruíram o espírito daqueles homens adultos, as mães estropiavam os filhos pequenos”. (DONVAN e ZUCKER, 2017, p. 99)

Segundo Grandin e Panek (2017), para Kanner e Bettelheim, a criança autista “não estava biologicamente predeterminada em manifestar os sintomas, estava biologicamente predisposta aos sintomas. O autismo era latente, até que a criação inadequada lhe desse o sopro da vida.” (GRANDIN e PANEK, 2017, p.16)

Embora a história contada por Bettelheim de que recebeu um documento das mãos de Adolf Eichmann não tenha sido confirmada como verdadeira, o fato é que as histórias contadas por ele do tempo em que esteve nos campos de concentração lhe conferiam uma “certa

⁴⁷ Na década posterior à morte de Bettelheim, em 1990, sua reputação foi maculada. Surgiram evidências de que ele falsificara informações sobre sua formação acadêmica, cometera plágio, fizera pesquisas incompletas e mentira quanto a ser psicólogo, porém mais grave foram as acusações de abusos físicos e mentais de ex-alunos da Escola Ortogenética. (GRANDIN e PANEK, 2017, p. 16)

credibilidade”, por esse motivo sua teoria da mãe-geladeira associada ao Holocausto prevaleceu por muitos anos. Depois dela e por um bom tempo “*quando as crianças tinham autismo, era porque suas mães as queriam mortas*”. (DONVAN e ZUCKER 2017, p. 105)

Grandin e Panek (2017), contam que, a partir da década de 70, a psiquiatria tinha como foco a busca do “*diagnóstico preciso*”, para isso, depois das *DSM I e II* (Manuais Diagnósticos e Estatísticos de Transtornos Mentais), era preciso listar e classificar sintomas e características “*de maneira rígida e uniforme*”. Essas listagens e classificações traziam consigo “discursos carregados de verdades inquestionáveis”.

Sobre esses discursos verdadeiros, Foucault (2014) ressalta que:

O discurso verdadeiro – no sentido forte e valorizado do termo -, discurso verdadeiro pelo qual se tinha respeito e terror, aquele ao qual era preciso submeter-se, porque ele reinava, era o discurso que pronunciava a justiça e atribuía a cada qual sua parte; era o discurso que, profetizando o futuro, não somente anunciava o que ia se passar, mas contribuía para a sua realização, provocava a adesão dos homens e se tramava assim com o destino. (FOUCAULT, 2014, p.14)

Esses discursos foram questionados pouco tempo depois. Inicialmente em 1972, quando o movimento gay protestou contra a classificação da homossexualidade como doença mental, questionando a confiabilidade dos diagnósticos do DSM. Depois, em 1973, quando David Rosenhan contou que ele e seus colegas psiquiatras agiram como esquizofrênicos. Foram tão convincentes que os psiquiatras que os examinaram os internaram em instituições mentais contra a sua vontade. Depois disso, “*a psiquiatria se tornou ciência e os psiquiatras descobriram que não era mais preciso buscar as causas dos sintomas, mas aliviar o sofrimento do paciente tratando os efeitos*”. (GRANDIN e PANEK, p. 20)

Porém, ainda não sabiam dizer o que era esse “*comportamento autista*”, classificado ainda como um sintoma da esquizofrenia. Isolaram esse comportamento de outros sintomas comuns aos esquizofrênicos e listaram outros que indicavam a possibilidade de um diagnóstico à parte: “autismo infantil” ou “síndrome de Kanner”. (GRANDIN e PANEK, 2017, p. 21)

O *DSM – III* foi publicado em 1980 e o autismo passou a compor a categoria nomeada transtornos globais do desenvolvimento (TGD). Mas foi em 1987, após a revisão do *DSM-III* para o *DSM-III R*, que diagnóstico de autismo infantil mudou o nome para transtorno autista. O que antes era “diagnosticado” com seis sintomas foi subdividido em categorias e o número de sintomas aumentou para dezesseis. Para ser diagnosticada com transtorno autista, a pessoa deveria “trazer consigo” pelo menos oito. “Esta sensibilidade de cardápio chinês levou a índices mais elevados de diagnósticos.” (GRANDIN e PANEK, 2017, p. 22)

Mas foi em 1984 que a psiquiatra e pesquisadora Lorna Wing, que publicava estudos revolucionários, falou a respeito do trabalho desenvolvido pelo pediatra austríaco Hans Asperger entre os anos 1943 e 1944. (GRANDIN e PANEK, 2017, p. 22) O pediatra do Hospital da Universidade de Viena foi chefe de um programa que via na educação a possibilidade de tratar transtornos mentais e de personalidade. Esse programa despertou o interesse de Lorna que mais tarde trouxe visibilidade ao pediatra. (DONVAN e ZUCKER, 2017, p. 321)

O cenário médico que o Dr. Asperger estava inserido, era constantemente bombardeado pelas ideias de construção de uma raça pura, forte e saudável. Ao mesmo tempo em que o Estado Nazista exercia um controle biológico de sua população, ele também exercia o poder soberano de “fazer morrer ou deixar viver” como forma de purificação da raça ariana, eliminando aqueles/as considerados/as inaptos/as, fortalecendo o sentido de que *“quanto mais numerosos forem os que morrerem entre nós, mais pura será a raça a que pertencemos”*. (FOUCAULT, 2010, p. 217)

Sobre esse poder soberano e o biopoder, Foucault (2010) destaca que:

Tem-se, pois na sociedade nazista, esta coisa, apesar de tudo extraordinária: é uma sociedade que generalizou, ao mesmo tempo, o direito soberano de matar. Os dois mecanismos, o clássico, arcaico, que davam ao Estado direito de vida e de morte sobre seus cidadãos, e o novo mecanismo organizado em torno da disciplina, da regulamentação, em suma, o novo mecanismo de biopoder, vêm, exatamente, a coincidir. De sorte que se pode dizer isso: o Estado nazista tornou absolutamente coextensivos o campo de uma vida que ele organiza, protege, garante, cultiva biologicamente, e, ao mesmo tempo, o direito soberano de matar quem quer que seja – não só os outros, mas os seus próprios. (FOUCAULT, 2010, p. 219)

Em 1939, o Estado Nazista determinou “o extermínio de bebês, crianças e adolescentes deficientes”. A classificação de deficiente para os nazistas era dada a qualquer pessoa que fosse acometida por enfermidades mentais e/ou físicas. Segundo Donvan e Zucker (2017):

O direito à vida de cada menino deficiente era submetido a uma espécie de análise de custo-benefício. Chamavam-se profissionais médicos para decidir o futuro de quais crianças era salvável com tratamento e educação e o de quais não. As que parecessem ter uma chance sólida de se beneficiar de um apoio escolar eram consideradas educáveis. As ineducáveis, descritas na literatura nazista como inúteis, não tinham essa chance. Eram executadas. (DONVAN e ZUCKER, 2017, p. 322)

A morte dessas crianças, que por sua deficiência eram rotuladas como “inúteis”, era lenta e podia levar semanas:

O assassinato de cada criança era perpetrado durante dias e semanas mediante doses diárias de um medicamento convulsivo chamado fenobarbital, que era ministrado na forma de supositório ou misturado com leite ou chocolate. Com o tempo a substância causava deterioração paulatina da função pulmonar.

Quando o fim chegava, a causa mortis em geral registrada era pneumonia. O pessoal extraía e preservava o cérebro de cada criança para pesquisa futura, então a família era convidada a levar seus restos mortais. (DONVAN e ZUCKER, 2017, p. 322)

É sabido que durante o Terceiro Reich dificilmente algum médico poderia avançar em sua carreira sem a interferência desse mecanismo nazista de controle biológico. Com Hans Asperger isso não era diferente, ele também *“precisava cair nas boas graças dos nazistas”*. E não era descumprindo as medidas de execução impostas aos/às deficientes que ele conseguiria isso. Asperger *“canalizou o máximo de energia para o trabalho com crianças”*. (DONVAN e ZUCKER, 2017, p. 323)

Conforme já mencionado, o pediatra austríaco empregava a palavra autismo diferentemente de Kanner que a associava aos comportamentos e sintomas comuns a esquizofrenia. Ele descreveu que as crianças com as quais trabalhava não tinham alucinações e não ouviam vozes, sintomas comuns à esquizofrenia, mas tinham *“um déficit social mais ou menos permanente, não oscilava de um dia para o outro”*. Ele chamou esses meninos de *“psicopatas autistas” (Autistischen Psychopathen)*. Ao utilizar a palavra psicopatia para descrever as características e comportamentos daquelas crianças, podemos sugerir que Asperger criou uma espécie de resistência à ação do biopoder nazista, pois a palavra psicopatia na Alemanha, *“equivale à expressão transtorno de personalidade, sem nenhuma conotação de mente perturbada ou criminoso que a mesma palavra tinha no inglês”*. (DONVAN e ZUCKER, 2017, p. 323)

Sobre as estratégias usadas como forma de resistência ao poder em Foucault, Judith Revel (2005) diz que:

(...) a resistência se dá, necessariamente, onde há poder, porque ela é inseparável das relações de poder, assim, tanto a resistência funda as relações de poder, quanto ela é, às vezes, o resultado dessas relações; na medida em que as relações de poder estão em todo lugar, a resistência é a possibilidade de criar espaços de lutas e agenciar possibilidades de transformação em toda parte. (REVEL, 2005, p.75)

É claro que por trás disso, existia também o interesse do pediatra em continuar seus estudos. Diante disso, ele apresentava aos nazistas o que eles queriam, aquelas crianças como *“educáveis”*. Grandin e Panek (2017) relatam que o pediatra descrevia os comportamentos delas como:

Falta de empatia, pouca capacidade de fazer amigos, conversas unilaterais, absorção intensa em um interesse em especial e movimentos desajeitados, observando também que essas crianças podiam falar sem parar sobre seus assuntos favoritos; ele as apelidou de *“professorezinhos”*. (GRANDIN E PANEK, 2017, p. 22)

Asperger estudou mais de 200 meninos com as mesmas características, mas nenhuma menina. Em 1944, ele publicou um estudo de 61 páginas narrando os comportamentos de Fritz, Harro Ernst e Hellmuth, quatro garotos austríacos com idade entre sete e dezessete anos com comportamentos bem parecidos com os que estudara. (DONVAN e ZUCKER, 2017, p. 324). Os meninos de Asperger, diferentemente daqueles observados por Kanner, segundo suas descrições eles:

(...) pareciam procurar obter uma conexão com os demais, em geral com adultos, mas essas relações eram repletas de ansiedade e solapadas pela personalidade difícil dos garotos, que não despertava simpatia nem compreensão. Eles não conseguiam fazer amizade com outras crianças, que deles caçoavam sem dó. Com frequência ele os via, no pátio ou a caminho da escola, às voltas com grupos de provocadores agressivos. Vez ou outra as crianças atormentadas revidavam. (DONVAN e ZUCKER, 2017, p. 324)

Os meninos que Asperger estudava apresentavam características específicas como o pouco contato visual, não compreendiam sinais não verbais como sobrancelhas arqueadas, dar de ombros, suspiros e frases incompletas. Eram desajeitados, o que prejudicava na prática de esportes e ocasionava mais “zombaria e exclusão”. Esses “psicopatas autistas”, diferentemente dos autistas descritos por Leo Kanner, falavam como adultos apresentando em sua fala uma gramática impecável e um amplo vocabulário. Eram apegados a temas restritos e falavam neles sem parar, não percebendo se estavam chateando quem os ouvia. Essa facilidade em falar durante muito tempo sobre determinado assunto “sabotava suas relações sociais”. (DONVAN e ZUCKER, 2017, p. 324)

Enquanto contava sua história, Igor, relatou algumas características que são comuns àquelas que Asperger observou em seus meninos:

“(...) das muitas características que eu tenho eu fiz uma lista. As que listei foram: ansiedade extrema em algumas situações sociais; isolamento esporádico; muita timidez; não consigo olhar nos olhos por muito tempo; interesses específicos de catalogar e pesquisar; necessidade de aprender de tudo, especialmente música, astronomia e idiomas; a princípio quando mais novo o médico suspeitou de TOC, pois tudo o que eu fazia com a mão direita eu tinha que fazer com a mão esquerda; quando eu estava tocando eu sempre tinha que terminar com uma nota específica que era sol, seja no violino, piano ou no acordeon; poucos amigos, sempre mais velhos ou mais novos, nunca me adaptei com pessoas exatamente da minha faixa etária; rotina bem fechada e rejeição a mudanças; minha postura corporal nunca foi boa, sempre voltada pra dentro; comportamento repetitivo como balançar as pernas, coçar a cabeça, ficar arrancando pedaços das unhas e dos dedos; sensibilidade a determinados sons, forte tendência a me travar e deprimir em diversas situações de estresse.” (Extraído da história de Igor)

Mas as diferenças no espectro vão muito além da lista feita por Igor. Até este momento da história, não se falava em espectro, foi depois de 1981, com Lorna Wing, que começaram a discutir a ideia de espectro.

Helena teve dificuldades em compreender as classificações segundo os manuais médicos que são atribuídas aos autistas. Para ela essa coisa de graus e nomenclaturas não fazem muita diferença, exceto para confundir as pessoas. Quando foi escrever seu TCC, teve muitas dúvidas quanto a isso, inclusive em qual grau poderia ser classificada. Depois de muita leitura percebeu que isso não ia fazer muita diferença que era quase que impossível catalogar todas as “características que ela lembrava de ter” e dizer com precisão qual era o seu grau de autismo.

3.4 – “Sabe, eu sempre tive muita dúvida nisso de síndrome de Asperger, os graus do autismo...”: diferenças na janela de um espectro

Em 1981, a psiquiatra britânica Lorna Wing apresentou os estudos de Hans Asperger ao mundo. O trabalho do pediatra até aquele momento só era conhecido por médicos na Áustria e na Alemanha. Inicialmente, Lorna estranhou o uso do termo “psicopatia autista”, mas sabendo que esta poderia ser facilmente associada a mentes criminosas, “*seria preferível o termo síndrome de Asperger, mais neutro*”. (GRANDIN e PANEK, 2017, p. 22)

A intenção de Lorna ao apresentar os estudos do pediatra austríaco, que ela nomeou de “*síndrome de Asperger*”, pautou-se em “reforçar a sua ideia de espectro”. Ela acreditava que embora os meninos observados por Asperger apresentassem algumas especificidades que os diferenciava daqueles estudados por Kanner, o que realmente importava eram as semelhanças que eles tinham. Essas crianças tinham um “*problema real que deveria ser chamado de autismo*”. Para ela, empregar “*o rótulo de síndrome de Asperger*” para as pessoas que apresentavam sintomas mais brandos, serviria apenas para facilitar aceitação do diagnóstico pelas famílias. (DONVAN e ZUCKER, 2017, p. 328)

A Organização Mundial da Saúde (OMS) incluiu, em 1992, a “síndrome de Asperger” em seu compêndio de classificação de doenças. O DSM, que já estava passando por atualização, cogitou incluir a síndrome em sua nova edição, porém, surgiu a dúvida se Hans Asperger era ou não nazista. Se ficasse confirmada sua participação e contribuição durante o governo nazista, os seus estudos não teriam por que homenageá-lo postumamente, dando seu nome a um transtorno, já que seus estudos poderiam ter sido feitos a partir de “atrocidades médicas atribuídas aos nazistas que governaram Viena”. (DONVAN e ZUCKER, 2017, p. 332)

Muito se especulou a respeito do passado do Hans Asperger e sua possível filiação ao partido nazista. Lorna Wing foi a única pessoa que pesquisou a respeito do pediatra e segundo ela, Asperger era um homem religioso e não concordava com os experimentos médicos impostos durante o nazismo. Em 1938, ele fez uma declaração sobre os casos autistas que acompanhava dizendo que *“nem tudo que sai da linha e, portanto, é anormal deve ser considerado inferior”*. Seus defensores ainda afirmaram que seu trabalho *“constitui um argumento inequívoco em prol da proteção e do apoio a todas as crianças vulneráveis, independentemente do nível de deficiência”*. (DONVAN e ZUCKER, 2017, p. 337-338)

Saindo das classificações do autismo, das nomenclaturas e definições presentes nos manuais de medicina e psicologia, que são sim importantes a fim de esclarecer a respeito do autismo, não podemos perder de vista algo que Lorna Wing defendeu: as diferenças nos autistas são menos importantes que as semelhanças. Para ela, *“não tinha sentido separar em grupos baseados nas diferenças na maneira como seu autismo se manifestava”*. (DONVAN e ZUCKER, 2017, p. 328)

Diante disso, não abordarei as características presentes nos manuais médicos que são atribuídas a cada um dos graus do autismo. Penso que para fins de acompanhamento multidisciplinar, bem como garantia de direitos sejam necessárias tais classificações, mas este não é o assunto abordado nesta pesquisa. Dadas as explicações, sigo com a nossa conversa sobre as subjetividades e diferenças da pessoa autista no espaço escolar, articulando-a com as temáticas de gênero e sexualidade.

CAPÍTULO 4 - O ANJO AZUL E O ANJO ROSA: GÊNERO, SEXUALIDADE E OUTRAS CONVERSAS

Neste capítulo, vamos conversar um pouco sobre gênero, sexualidade a partir das histórias contados pelos/as participantes desta pesquisa. Buscarei alguns aparatos culturais que falam do autismo e procurarei discuti-los a partir dessas temáticas.

Mas antes, Kamila e Paulo nos contarão suas histórias. Conheci os dois no mesmo grupo em que conheci Luciano. Kamila demorou bastante tempo para me responder, pois ficou um pouco receosa com a pesquisa. Ela disse que teve que pensar muito antes de decidir participar, pois ficava receosa em relatar a sua vida, mas, depois de um tempo, percebeu que esse trabalho poderia de alguma forma mudar a maneira de as pessoas verem o autismo.

Paulo também demorou um pouco para responder, não por receio de contar a sua história, mas por motivo de viagens mesmo. Ele, desde o começo, demonstrou interesse em

participar, mas como estava em período de férias da faculdade demorou um pouco para que conseguisse conversar com ele.

Como Kamila e Paulo optaram por escrever as suas histórias, relatando fatos que consideravam mais importantes, enviei o roteiro da entrevista para cada um e suas histórias serão contadas seguindo mais ou menos a ordem das perguntas.

4.1 - A História de Kamila

O diagnóstico de autismo veio aos 34 anos pelo neuropediatra do meu filho (também autista). Passei toda a minha infância, adolescência e uma parte da fase adulta sem saber de nada. E talvez por esse desconhecimento consegui me sair até muito bem na escola. Eu era uma menina diferente, quieta e isolada. Porém nunca recebi nenhum tipo de atendimento ou acompanhamento educacional especializado.

Desde a Educação Infantil até o Ensino Médio, sempre tirei honra ao mérito e a primeira e única vez que fiquei em recuperação foi na faculdade em apenas uma disciplina. Tive pouquíssimas amigas que não duravam por anos. Sofria bullying, apanhava dos outros alunos, muitas vezes urinava nas calças devido ao nervosismo. Quando me tornei adolescente passava “cola” para tentar me inserir em algum grupo. Sempre tentei agradar as pessoas ao máximo que eu podia.

As experiências difíceis que tive em sala foram relacionadas a interação e socialização. Os trabalhos em grupo eram sempre difíceis. Inserir em grupos não é fácil para nós autistas. A gente meio que tenta fazer uma troca e muitas vezes somos até explorados por isso. As pessoas abusam das nossas facilidades em executar tarefas complexas, meio que deixamos que façam isso para conseguirmos entrar nos grupos e não sermos notados em nossa diferença, em nosso jeito diferente.

Durante os intervalos das aulas dificilmente eu estava perto de algum colega ou conversando com alguém. Não tenho lembranças de momentos que estava acompanhada de colegas. Na maioria das vezes eu estava sozinha mesmo.

Não me lembro muito bem como era o momento da brincadeira na escola e muito menos se eu gostava de brincar com outras crianças. Geralmente situações que me desagradam ao extremo, que me desnorteiam ou me deixam muito nervosa por ansiedade eu apago da minha mente (mesmo sem eu desejar isso).

Não me lembro de como foi a passagem da Educação Infantil para o Ensino Fundamental. A única coisa que me lembro, é que a série mais difícil foi a sétima série do

ensino fundamental. Não sei se isso tem a ver com a questão da idade, adolescência. Aquela fase em que as meninas se interessam ainda mais pelos meninos e os grupos conversam apenas sobre essas coisas. Essa foi uma fase bem difícil pra mim. A minha dificuldade de interação era muito grande.

Tenho muita dificuldade de frequentar eventos sociais (aniversários, casamentos), em que é necessário eu interagir por muito tempo, isso me incomoda muito. Penso que eu tenho um prazo de validade de interação social que varia muito conforme o ambiente e as pessoas. Ambiente barulhento é sinônimo de incômodo rápido, o mesmo para eventos em que algumas pessoas agem de forma inconveniente ou que façam perguntas inadequadas.

Nos trabalhos em grupo eu sempre acabava fazendo todo o trabalho. Não acreditava que ficaria tão bom se outros o fizessem. Não conseguia delegar. Por isso também as pessoas acabam abusando da gente. Temos essa coisa de trabalhar sozinho e sem pedir ou querer ajuda de ninguém. Ficamos realmente muito desgastados com isso.

Não consigo me lembrar de outras coisas em minha vida que sejam relevantes para dizer. Sou de poucas palavras e não gosto de conversar. Além disso, eu costumo apagar da memória as coisas e situações que me causaram algum sofrimento.

Kamila passou a infância e um pouco da fase adulta como uma pessoa tímida e fechada, durante este tempo sequer sabia que suas dificuldades de interação e socialização estavam relacionadas ao autismo. Como ela mesma mencionou, atividades em grupo eram sempre difíceis, entrar em algum e trabalhar com outros colegas. Se retomarmos as histórias que já contadas aqui, veremos que esta dificuldade é muito comum aos/as autistas.

Outra situação a se destacar vivenciada por ela é a do bullying. Diferentemente daquilo que foi relatado por Guilherme e Helena, que, no momento em se sentiram coagidos pelos/as colegas, revidavam brigando, Kamila apanhava e muitas vezes urinava na roupa.

Recorro a Foucault para pensar nas relações de poder que se estabeleceram no espaço da escola de Guilherme, Helena e Kamila. Diferentemente do que aconteceu com Kamila, Guilherme e Helena tiveram a possibilidade de resistir à ação dos colegas revidando por meio de brigas. Porém, no caso de Kamila, devido ao seu nervosismo e à sua impossibilidade de resistência a ação do poder, o que desencadeou uma reação corporal “constrangedora” de urinar na roupa, penso ter sido algo que Veiga-Neto vai dizer que Foucault denomina como relação de dominação:

De forma um tanto radical, Foucault afirma que uma relação de dominação consiste numa situação estratégica ou numa relação de poder entre adversários. Mas de um modo ambíguo, ele afirma que as relações de dominação são relações de poder “que se encontram bloqueadas e

cristalizadas” (Foucault, 2001, p.266) – de modo que, são muito reduzidas as chances de escape da(s) parte(s) dominada(s)-, quanto que o poder, não é uma dominação : “considero isso [as relações de poder] como alguma coisa diferente dos estados de dominação. (VEIGA NETO, 2008, p.20)

Nesse sentido, podemos pensar na escola como um espaço de construção de sujeitos e saberes, com regras, controle e disciplinamento capaz de em suas mais variadas esferas e relações, produzir corpos que seguirão aquilo que lhes é imposto sem questionar, como mencionado por Kamila:

A gente meio que tenta fazer uma troca e muitas vezes somos até explorados por isso. As pessoas abusam das nossas facilidades em executar tarefas complexas, meio que deixamos que façam isso para conseguirmos entrar nos grupos e não sermos notados em nossa diferença, em nosso jeito diferente.

A história de Kamila nos mostra a escola como um espaço de produção da diferença e do diferente. Kamila se classifica como diferente e numa espécie de “barganha” ela tenta ocupar este espaço sem ser percebida em “sua diferença”. Isso me faz pensar em que discursos são esses de normalização que são subjetivados e constroem sujeitos como diferentes? Que discursos de saber-poder e verdade presentes no espaço da escola, são esses que colocaram Kamila no lugar da diferença? Deixo que Paulo nos conte a sua história.

4.2 - A História de Paulo

Recebi o diagnóstico de autismo com 4 anos de idade. Estudei e morei quase toda a minha vida e no Canadá e acho que isso facilitou muito a minha vida. Por ter sido diagnosticado muito cedo recebi acompanhamento multidisciplinar. Na escola em que estudei tinha uma psicóloga somente para atender as crianças que tinham mais dificuldades no aprendizado e ela dava bastante suporte para as professoras e para as famílias.

Meu ingresso na Educação Infantil segundo a minha mãe não foi difícil. Me adaptei bem rápido. Nunca chorei em ficar na escola. Mas me isolava nas atividades e não tinha paciência, fazia a minha tarefa e do colega. Nunca tive paciência para esperar as pessoas aprenderem as coisas, se eu sabia fazia para elas.

Desde criança e até hoje quando o assunto é do meu interesse me dedico, mas quando não há interesse simplesmente ignoro. No início, ficava muito nítida a questão da frustração, tanto para os professores quanto para a minha família.

Nos momentos de interação livre, lembro-me da presença dessa psicóloga que trabalhava na escola. Se eu me isolava ela tentava me colocar próximo às outras crianças. Era bem complicado pra ela eu acho. Na época o meu interesse maior era contar histórias e falar de filmes e desenhos que eu assistia e a maioria das crianças não gostava de ficar conversando,

queriam mesmo era brincar. Mas ela sempre dava um jeitinho de fazer com que uma ou duas crianças, juntamente com ela se interessasse pelo que eu tinha pra dizer.

Eu brincava pouco com as crianças, brincava por minutos. Eu estava entre as crianças, mas não brincando com elas, e sim sozinho. Depois, quando mudei de escola, tive um pouco de dificuldade no começo, principalmente com a interação, mas com o tempo fui buscando meios de não sofrer muito com isso.

Eu sempre tive uma relação meio diferente com as pessoas. Percebo facilmente quem dita as regras e quem acolhe as regras. Não sei te explicar como. Na escola esse foi o meio que encontrei para não ser “devorado pelas pessoas”. Eu sabia quem eu podia me aproximar e quem eu tinha que me afastar.

Tenho muita sobrecarga sensorial quando não consigo me fazer entender, pois nem sempre consigo expressar o que estou sentindo. As pessoas não entendem na maioria das vezes, até hoje. E isso realmente é muito desgastante pra mim. Tenho dificuldades enormes em expressar o que sinto e dizer as coisas numa ordem “lógica”. Vou ficando nervoso e misturo tudo, tenho brancos e perco a linha de raciocínio. O excesso de barulho me incomoda muito também. Na escola algumas professoras me deixavam fazer prova e atividades em outra sala para que eu conseguisse me concentrar.

Sempre gostei de fazer tudo sozinho, nunca gostei de trabalhar em grupo. É muito complicado trabalhar com muita gente além de ser muito barulhento. Fugia das apresentações orais, tentava negociar com os professores, quando não conseguia ficava nervoso demais, mas apresentava. Depois levava semanas para me reorganizar mentalmente.

Posso dizer que a escola procurou de alguma forma se adaptar às minhas dificuldades. Na verdade, por meu autismo ser muito leve, fui avaliado muitas vezes como um aluno neurotípico. Mas nas dificuldades que tinha, por exemplo, fazer provas com muito barulho eu podia fazer em outra sala. Penso que essa foi uma forma da escola se adaptar a mim.

Dos/as participantes da pesquisa, Paulo é o único que não estudou no Brasil. Como podemos ver em sua história, seu diagnóstico de autismo leve ainda criança possibilitou a ele receber todo o acompanhamento multidisciplinar de que precisou. Na primeira escola de Paulo, segundo seu relato, havia uma profissional que acompanhava as crianças e intermediava as interações nos momentos das brincadeiras.

Percebendo as tensões que se manifestavam nas relações estabelecidas com seus/as colegas e professores/as, Paulo criou uma espécie de estratégia de resistência para “não ser devorado pelas pessoas”. Ele nomeia essas estratégias como “percepção de quem dita e quem

acolhe as regras”. Acontece que nessa relação, Paulo também se sujeita às regras e ao disciplinamento.

Mesmo ele tendo essa “percepção”, o que nos leva a pensar num estar do lado de fora, não há como colocá-lo em outra posição que não ser a de um assujeitado. Ainda que ele tenha estudado em escolas fora do Brasil, cabe colocar em discussão que os currículos acabam por produzir discursos e que estes são anteriores aqueles que estão introjetados em Paulo. Esses “discursos curriculares”, agem sobre os corpos como uma tentativa de controle das subjetividades, interferindo diretamente nos modos de interpretar, perceber e visualizar os/as que são diferentes daquilo que é considerado “normal”


A profissional presente na escola e que “auxiliou” Paulo em momentos de interação e socialização fora da sala de aula, produziu um discurso que Paulo “defendeu” em sua fala. O de que “*ela sempre dava um jeitinho de fazer com que uma ou duas crianças, juntamente com ela, se interessassem pelo que eu tinha pra dizer*”. Que mecanismos de controle e vigilância eram esses que “davam um jeitinho de as crianças se interessarem pelo que Paulo tinha a dizer”? Por que as crianças deveriam se interessar pelos assuntos de Paulo? Fazer com que uma ou duas crianças se interessassem pelo que Paulo tinha a dizer pode ser visto como uma forma de inclusão, ou é mais um mecanismo de se criar a diferença e o diferente?


Nesse movimento, passo a discussão de questões relacionadas a gênero e sexualidade das pessoas autistas. Não saindo da discussão acerca das subjetividades e diferenças, mas entrelaçando-as de forma a discutir um assunto ainda considerado como um “tabu” quando relacionado às pessoas com deficiência, aqui especificamente às pessoas autistas.

Figura 8 - Campanha Abraça 2017

SOU AUTISTA TENHO DIREITO AO MEU PRÓPRIO CORPO!

Nós, autistas, somos homens, mulheres, meninos, meninas, pessoas de todas as idades, de todas as cores, que se expressam e vivem de muitas formas diferentes. Estamos em toda parte. Não somos anjos, somos gente! Gente que ama, que sonha e que vive. Somos cidadãos! **Temos direito ao nosso próprio corpo!**





direito ao próprio corpo

= é aquele direito que fala de vida digna, de conservar a integridade física e que diz que a nossa vida pertence apenas à gente mesmo e que, portanto, a gente deve poder tomar as nossas decisões, mesmo que às vezes precise de alguma ajuda para isso.

direitos sexuais e reprodutivos

proteção contra abuso e violência sexual

proteção contra tratamentos experimentais, desumanos e degradantes

são nossos direitos:

RECEBER EDUCAÇÃO SEXUAL E REPRODUTIVA	PODER TOMAR DECISÕES E SABER IDENTIFICAR ABUSOS
TER PRIVACIDADE	EXPRESSAR GÊNERO E ORIENTAÇÃO SEXUAL
TER ACESSO À SAÚDE SEXUAL E REPRODUTIVA	CONSERVAR NOSSA FERTILIDADE
TER ACESSO AO SEU SEGURO	CASAR, CONSTITUIR FAMÍLIA, TER FILHOS

VIOLÊNCIA E ABUSO SEXUAL autismo e outras deficiências

3x mais comum em homens com deficiência

10x mais comum em mulheres com deficiência

4x mais comum em crianças com deficiência

30% dos homens com deficiência sofre abuso sexual antes dos 18 anos

68% das mulheres com deficiência sofre abuso sexual antes dos 18 anos

90% das mulheres com deficiência intelectual ou psicossocial sofre abuso sexual em algum momento da vida

Muitas pessoas autistas têm, também, deficiência intelectual ou distúrbios sensoriais. Atualmente, o autismo pode ser considerado uma deficiência psicossocial

denuncie! procure o conselho tutelar ou disque 100

falta de aceitação do autismo como manifestação da diversidade humana; deficiência vista como tragédia

desespero de muitas famílias diante da perspectiva de se ter um filho ou filha autista

busca da "cura" à qualquer custo


charlatanismo, tratamentos invasivos e experimentais, promessas milagrosas de cura que custam fortunas, jornadas de terapias exaustivas

negação da identidade: ser criança, ser autista; violação do direito ao próprio corpo

SAIBA MAIS SOBRE A CAMPANHA

www.abraca.autismobrasil.org/campanha2017

Fontes: UNAP, Instituto de Pesquisa em Saúde, Nova York, 2016; GILL, Children and Young People with Disabilities; epi J Child Psychol Psychiatr, 2013; UNICEF, UN Women, UNFPA, UNHCR, UN Women and UNFPA, 2015.



4.3 - SOU AUTISTA E TENHO DIREITO AO MEU PRÓPRIO CORPO

Essa campanha se originou a partir do 1.º Encontro Brasileiro de Pessoas Autistas – EBA, realizado em fortaleza em 2016, em que o assunto mais debatido pelos/as participantes foi “sexualidade e relacionamentos”. Os/as autistas presentes, levantaram questões relacionadas a namoro, expectativa de construir família, repressão, descobrimento e desenvolvimento da sexualidade, esterilização contra a vontade e ainda compartilharam relatos de violência sexual. A campanha foi criada a partir dos eixos “a proteção contra tratamentos cruéis e degradantes”, “proteção contra abuso e violência sexual” e “direitos sexuais e reprodutivos”.

Na ocasião, foi elaborado pela Associação Brasileira para Ação por Direitos das Pessoas com Autismo – Abraça um material de apoio ⁴⁸ para ações da campanha, lançada oficialmente em 2017, que trazia dados acerca da violência sexual contra pessoas com deficiência:

Segundo o Fundo de População das Nações Unidas - UNFPA (2016), até 68% das mulheres e até 30% dos homens com deficiência sofrem violência sexual antes dos 18 anos. Segundo o Fundo das Nações Unidas para a Infância UNICEF (2013), crianças com deficiência têm de 3 a 4 vezes mais chance de sofrer algum tipo de violência que crianças sem deficiência (incluindo violência sexual) e mulheres com deficiência têm 10 vezes mais chance de sofrer abuso sexual que mulheres sem deficiência. Segundo a Women With Disabilities Austrália - WWDA (2015), até 90% das mulheres com deficiência intelectual sofrem abuso sexual em algum momento da vida.

Fazendo uma rápida busca no site do Ministério dos Direitos Humanos, especificamente nas denúncias de violência sexual contra pessoas com deficiências, feitas ao disque 100, encontrei que, no ano de 2011, foram registrados 253 casos; 2012 – 565 casos; 2013 – 585 casos; 2014 – 439 casos; 2015 – 432 casos; 2016 – 404 casos e 2016 – 488 casos.⁴⁹ O levantamento não aponta o tipo de deficiência, não sendo possível identificar quantas denúncias se referem a pessoas autistas e dificultando ainda mais a adoção de medidas específicas de combate a essas violências.

Mas, para além disso, conforme já informado nesta pesquisa, no momento em que foi apresentada a lei Berenice Piana, os/as autistas ao longo do tempo permaneceram numa espécie de apagamento em que não era possível definir ao certo em qual “classificação” de deficiência deveriam inseridos. Esse apagamento, assim como acontece com outras deficiências, é visto também quando o assunto é a sexualidade.

⁴⁸ Material da Campanha Abraça 2017: Sou autista, e tenho direito ao meu próprio corpo.

⁴⁹ NOGUEIRA, Pedro. Balanço Geral Disque 100 – 2017 – Pessoa com Deficiência, última atualização em 22/05/2018. Disponível em: <http://www.mdh.gov.br/informacao-ao-cidadao/ouvidoria/dados-disque-100/balanco-geral-2011-a-2017-pessoa-com-deficiencia.xls/view>. Acesso em: 15 jul 2018.

Os dados acima se referem exclusivamente aos casos de violência sexual, e a minha intenção não é abordar a temática da sexualidade apenas sob esse viés, tendo em vista a sua amplitude e possibilidades de discussão. Mas não poderia deixar de apresentar aqui um assunto tão urgente e que Helena, com alguma dificuldade, em meio a pausas e divagações, relatou em sua história:

Tem uma coisa que é até chato de falar, sabe?! Em partes a gente fala que superou, mas internamente você sabe que isso nunca vai ser superado na sua vida. A relação com a matemática foi uma das partes que o meu pai destruiu. E posso dizer que muito da minha dificuldade de socialização ou mesmo a sensibilidade em não permitir que me toquem, me perturbar pensando que intenção as pessoas têm realmente quando me tocam, bom... tudo isso foi por causa do que meu pai me fez, sabe?! Meu pai já faleceu e agradeço muito a Deus por isso. Não me diga que sente muito pela morte dele, por que ele não merece. Ele ter morrido foi a melhor coisa que poderia ter acontecido, foi um alívio. Não me lembro se foi desde os 8 anos, me lembro que foi até os 20 ou 21 anos, mais ou menos. Eu lembro a data que acabou essa "porcaria", e só acabou porque a minha mãe ouviu isso do meu pai que ele fez o que fez. E ele disse no dia 21 de fevereiro de 2000. O meu pai abusou de mim até essa data. Então pra mim foi mais complicado, eu não podia ter muito contato com as pessoas. Se falasse que conheci alguém diferente eu apanhava. Se eu falasse que conversei com a professora eu apanhava. Eu tive uma professora na APAE que foi mais minha confidente que meu próprio psicólogo, e ela ficava "emputecida" com a minha mãe que por diversas vezes eu e ela, outras vezes só eu, explicávamos pra minha mãe o que acontecia e ela só olhava e falava que ele era meu pai, "meu pai de sangue" e que não teria coragem de fazer aquilo comigo. Eu contava até detalhes pra ela e ela dizia que eu devia ter sonhado que eu era maluca, que eu realmente tinha problema mental e que mandaria aumentar as dosagens dos meus remédios porque eu não tava bem, que aquilo não era normal meu pai nunca faria isso. Muita gente olha pra mim e pergunta porque não denunciei, mas sempre que eu pensava em denunciar, me lembrava que todas as vezes que ele saía do meu quarto ele falava que se eu contasse para alguém ele mataria a minha mãe. Ele me batia ao entrar no quarto, me violentava e depois me batia antes de sair do quarto. Isso é muito triste pra mim, isso é doloroso e assistir situações parecidas com a que vivi eu não consigo. Por isso eu penso que em uma parte eu superei, mas em outra não, porque isso vai ficar pra sempre em minha vida, marcado em mim. Nunca vai sair, sabe?! É constrangedor, é nojento, é tudo de negativo que você puder imaginar. Eu tive uma fase família, mas se me pedirem para pensar na minha família eu não consigo. Porque pra mim eu tinha uma família, mas quando contei pra minha mãe ao invés dela me apoiar e fazer alguma coisa pra acabar com isso, ela me criticava. E o meu pai, fazia o que fazia e me batia na entrada e na saída. E sempre olhava pra mim de maneira a me lembrar que não podia contar pra ninguém. Para você ter uma ideia, quando passei na faculdade ele falou: "-Você passou na faculdade? Você não vai ser nada! Você não vai ser nada na vida!" Então hoje me pergunto se de fato ele era meu pai, pois ele nunca me apoiou, sempre abusou de todas as formas que um adulto pode abusar de uma criança, de todas as formas que uma pessoa pode violentar a outra. E ainda falava que eu não seria nada na vida, que eu iria ser uma pessoa infeliz. Imagina você ouvir isso do seu pai e da sua mãe. (Extraído da história de Helena)

A pergunta de Helena “*se de fato ele era meu pai*”, nos faz pensar nas verdades presentes nos discursos pedagógicos em que fomos criados quando o assunto é família. Quando ela se faz esse questionamento, vemos que na concepção de Helena a família tem o significado de proteção, cuidado, ponto de apoio que para ela se rompeu. Segundo Carlos José e Silva Fortes, “*a família é o primeiro lugar do exercício do amor. É local de acolhimento, proteção, confiança e solidariedade por excelência. É a base. É “célula mater da sociedade”, no dizer do grande Rui Barbosa*”. (FORTES, 2016, p. 179)

Esse “modelo familiar” e proteção, muito presente nos discursos de normalização, nas leis, nos currículos e na sociedade foi um dos pontos mais debatidos no EBA. Os/as autistas presentes manifestaram-se a respeito da família como a principal cerceadora de seus direitos, em especial os sexuais e reprodutivos. Segundo os/as participantes, têm-se ainda a concepção de que “*alguém que não exerce a sua sexualidade está mais protegido contra abusos*”⁵⁰.

Problematizando a história contada por Helena, vemos que casos de abuso e violência sexual não são motivados pelo “exercício da sexualidade” da vítima e sim pela perversidade de quem a violentou. Na realidade, esse tipo de discurso provoca a culpabilização da vítima e inocenta o seu agressor. Vemos ainda que tal “crença” endereçada às pessoas com deficiência, em nosso caso aos/às autistas, perpassa mecanismos de controle e manutenção da ordem, do assistencialismo e da higienização ainda muito presentes nos discursos religiosos, curriculares, familiares, políticos e médicos.

O sexo é acesso, ao mesmo tempo, à vida do corpo e à vida da espécie. Servimo-nos dele como matriz das disciplinas e como princípio das regulações. É por isso que, no século XIX, a sexualidade foi esmiuçada em cada existência, nos seus mínimos detalhes; foi desencavada nas condutas, perseguida nos sonhos, suspeitada por trás das mínimas loucuras, seguida até os primeiros anos da infância; tornou-se a chave da individualidade: ao mesmo tempo, o que permite analisá-la e o que torna possível constituí-la. Mas vemo-la também tornar-se tema de operações políticas, de intervenções econômicas (por meio de incitações ou freios à procriação), de campanhas ideológicas de moralização ou de responsabilização: é empregada como índice de força de uma sociedade, revelando tanto sua energia política como seu vigor biológico. De um polo a outro dessa tecnologia do sexo, escalona-se toda uma série de táticas diversas que combinam, em proporções variadas, o objetivo da disciplina do corpo e o da regulação das populações. (FOUCAULT, 1999, p. 137)

O controle da sexualidade não permitindo que os/as autistas se relacionem de forma afetivo-sexual, disciplinam corpos que quando fogem “ao controle” recebem medidas violentas e punitivas de esterilização que servem para organizar as “condutas anormais”, corrigindo,

⁵⁰ *Id.* nota 47

regulando e silenciando. Por que existem mecanismos de controle dos corpos e da sexualidade? Por que falar e expressar a sexualidade é proibido?

Figura 9 - Autismo Azul



Fonte: TRAMONTE, 2015, p.45

4.4 - “*Todo mundo acha esquisito um menino querer ficar perto de meninas*” – Retomando o anjo azul e o anjo rosa

No primeiro volume da História da Sexualidade – A vontade de saber, Foucault (1988) inicia o texto falando de como no início do século XVII, marcado por grandes transformações como a revolução científica que teve como grande expoente Galileu Galilei, falar e expressar a sexualidade era de certo modo livre, sem pudores, códigos e leis, ele ressalta que

[...] no início do século XVII ainda vigorava uma certa franqueza. As práticas não procuravam o segredo; as palavras eram ditas sem reticência excessiva e, as coisas, sem demasiado disfarce; tinha-se com o ilícito uma tolerância familiaridade. Eram frouxos os códigos da grosseria, da obscenidade, da decência, se comparados com os do século XIX. Gestos diretos, discursos sem vergonha, transgressões visíveis, crianças astutas vagando, sem incômodo nem escândalo, entre os risos dos adultos: os corpos “pavoneavam”. (FOUCAULT, 1988, p. 9)

Fazendo um breve retorno aos gregos antigos, Nikos A. Vrissimtzis (2002, p.18) destaca que para esses povos o amor e o sexo eram entendidos e praticados sem culpa ou tabu, como

formas de culto e adoração ao corpo. Este era visto como “*templo do espírito e da alma*”. Para esse povo, a sexualidade estava associada ao “*emprego de atos e símbolos mágicos-sexuais*” que validavam a “*fertilidade da terra e da mulher*”.

Quando a palavra sexualidade aparece em textos, conversas e em outros meios e espaços de comunicação, ela está comumente associada às práticas sexuais, ao prazer e ao desejo do sexo, a tudo que acontece no segredo, no reservado. Essa concepção se fez presente nessa pesquisa, quando foi solicitado pelo comitê de ética explicar sob que viés a temática da sexualidade seria abordada.

A escolha do título deste capítulo “anjo azul e o anjo rosa”, nasceu de uma “verdade inquestionável” presente nos discursos médicos, científicos, entre as famílias, das organizações que lutam em prol das pessoas autistas e do senso comum, o de que o autismo é mais comum em menino e por isso a cor que o representa é o azul.

Além da cor azul há também uma figura que irá representar os/as autistas, o anjo. Ela aparece nas pinturas e esculpida em imagens religiosas, como a representação religiosa do bem, da pureza, bondade, como um ser assexuado, dócil e infantilizado. Esta figura relacionada a cor azul e mais recentemente a cor rosa, representando as meninas que estão no espectro, se faz presente nos discursos relacionados às questões de gênero e sexualidade das pessoas autistas. E o que fazer com os corpos que fogem a essa “representação”? Há outra possibilidade de enquadramento? É possível classificá-los?

Quando conversei com a Joana pela primeira vez, umas das coisas que me chamou mais a atenção foi que ela fez questão de dizer que era uma mulher trans, e o quanto que ser autista era difícil. Lutar para ser aceita em sua diferença enquanto autista quase não-verbal, por “pequenas adaptações”, na faculdade em que cursava História foi mais exaustivo e sofrido do que (trans)por as barreiras de gênero.

Já vai dar um ano que tive que abandonar a faculdade por não me quererem lá sendo autista e também sendo trans. A gente até espera esse descaso vindo de colegas, talvez de alguns professores..., mas a própria administração que me queria fora. Criaram mil barreiras por eu ser trans, e quando mesmo assim eu consegui ultrapassá-las, começaram a criar barreiras por eu ser autista não-verbal. (...) abandonei os estudos quando o coordenador do curso orientou os professores a me reprovarem por não conseguir apresentar trabalhos. Há certa malícia por trás disso porque eles sabem que eu não daria conta de lidar com um processo sozinha ou de relatar em um processo o que aconteceu, daí me empurram para fora pra não terem que lidar com a diferença ou terem algum custo a mais. O que é triste é que era uma faculdade que se diz inclusiva. (Extraído da história de Joana)

A respeito dessa imagem angelical associada ao autismo, Joana relatou:

E a experiência mais traumatizante e que fui mais maltratada veio de uma professora que dizia trabalhar com a APAE e dava aulas sobre educação inclusiva. Ela me tratava extremamente mal e ignorava minha presença em sala e aparentava não aceitar que eu era autista porque eu não era aquele estereótipo criado de pessoa autista doce, inofensiva e bem-humorada, aquele estereótipo que adulto autista é meio “criança grande”. (Extraído da história de Joana)

Como vimos, Joana escapa daquilo que está posto acerca da pessoa com autismo. Seu corpo não traz as marcas culturalmente associadas a essas pessoas e rompe com as vigilâncias de gênero que insistem em fazer presentes também nos espaços acadêmicos. Joana precisa ser “empurrada para fora”, por não se encaixar, por estar fora dos padrões de normatividade.

Igor não se adaptava às regras da escola. Acredita que o ensino da forma que está posto não é inclusivo. Nos intervalos ele ia para a biblioteca e em meio às estantes de livros ele se sentia confortável. Ficava perto das meninas e a escola considerava aquilo um problema:

Eu já fui chamado de tudo quanto é coisa: até mesmo de “viadinho”. Simplesmente porque eu tirava notas boas e não interagia com os meninos, eu preferia as meninas. As meninas eram mais tranquilas, não tinham aquelas brincadeiras de “lutinha” dos meninos, elas eram mais tranquilas. Mas como todo mundo acha esquisito um menino querer ficar perto de meninas, a escola sempre achava que tinha algo errado comigo e vivia chamando a minha mãe lá. (Extraído da história de Igor)

Além de ter de passar por situações de bullying, sendo chamado de “viadinho”, por preferir ficar perto das meninas a participar das brincadeiras “mais violentas dos meninos”, para a escola Igor não atendia aos padrões de controle da sexualidade na instituição, fugia ao que era esperado, sugerindo a necessidade de intervenção familiar.

A escola enquanto instituição disciplinar permeada pelo biopoder produz comportamentos, subjetividades e enquadramentos como menino/menina; brincadeiras de meninos/brincadeiras de meninas; normal/anormal/; heterossexual/homossexual que produzem identidades e fabricam sujeitos.

Assim como Igor, Guilherme sempre teve mais facilidade em se relacionar com as meninas. Desde a infância até a vida acadêmica, cultivou poucos amigos e por ter interesses diferentes daqueles que “considera comuns aos homens”, sempre preferiu ficar mais perto das meninas:

Eu sempre me relacionei melhor com as meninas. Talvez porque os meninos gostavam muito dessa coisa de futebol e esse nunca foi meu interesse. E as conversas dos meninos eram sempre essa de futebol. As meninas não. Como elas não gostavam de futebol, elas conversavam sobre outras coisas. Por isso eu sempre me relacionei melhor com elas. Até hoje é assim. Os colegas da minha sala, muitos deles, conversam muito sobre futebol e mulheres, o tal papo de homem, sabe?! Eu não gosto de conversar sobre esses assuntos, não

é meu interesse específico, por isso interajo melhor com as meninas. Mas é claro que isso faz que alguns deles me olhem diferente, me acham estranho. Eles pensam que se sou homem tenho que obrigatoriamente gostar de futebol e ficar contabilizando mulheres em minha vida, além de ficar contando o que fiz ou não fiz. (Extraído da história de Guilherme)

Guilherme não foi chamado de “viadinho” por interagir melhor com as meninas, como Igor. Mas como ele era visto como “estranho” pelos colegas. Seu comportamento não se encaixava naquilo que era “esperado para um homem”. Ele não contabilizava mulheres e não compartilhava suas experiências afetivas. Havia algo de “errado” com Guilherme. Nesse sentido, Guacira Lopes Louro (2010) destaca que:

Uma forma de sexualidade é generalizada e naturalizada e funciona como referência para todo o campo e para todos os sujeitos. A heterossexualidade é concebida como "natural" e também como universal e normal. Aparentemente supõe-se que todos os sujeitos tenham uma inclinação inata para eleger como objeto de seu desejo, como parceiro de seus afetos e de seus jogos sexuais alguém do sexo oposto. Consequentemente, as outras formas de sexualidade são constituídas como antinaturais, peculiares e anormais. É curioso observar, no entanto, o quanto essa inclinação, tida como inata e natural, é alvo da mais meticulosa, continuada e intensa vigilância, bem como do mais diligente investimento. (LOURO, 2010, p. 17)

A partir de tudo que foi discutido aqui e retomando às expressões “anjo azul” e “anjo rosa” penso nos gerenciamentos disciplinares aos quais se relacionam, e percebo que o silenciamento da sexualidade se fez muito presente durante as minhas entrevistas. Não posso afirmar que o motivo foi desconforto ou falta de liberdade para tocar no assunto, mas percebi que esse assunto permanece no terreno do não dito.

Para além de outras problematizações acerca das cores azul para os meninos e rosa para as meninas, percebo essas cores como marcadores de controle da sexualidade. Não falo apenas por ainda existirem quartos “de meninos” onde se predomina a cor azul ou pelos insistentes apelos publicitários em que a cor rosa é predominante nas réplicas de utensílios domésticos que comumente são indicados para meninas. Mas nas discussões de grupos de autismo, principalmente no dia 2 de abril em que diversas cidades pelo país se enfeitam de azul para comemorar o dia de conscientização do autismo, o discurso “do autista assexuado, inocente e no seu mundinho”, ainda é predominante. E o “anjo rosa”?

O anjo rosa surge no momento em que meninas e mulheres autistas começam a ganhar os espaços. Elas passaram a ocupar as rodas de discussão apresentando o “seu autismo” cheio de conexões e manifestações diferentes daquelas que já “catalogadas”. Porém, não conseguiram se livrar do estigma da inocência que pesa nos ombros das pessoas com deficiência, ganhando para si o rótulo de anjo rosa.

Essa representação do anjo, associada às pessoas com autismo leva-nos a pensar nos discursos de verdade que são subjetivados, cristalizados e acabam por enquadrar os sujeitos, determinando seus modos de ser e de agir.

Retomo um trecho da história de Joana quando ela relatou não se enquadrar ao modelo pré-concebido de pessoa autista: (...) *“eu não era aquele estereótipo criado de pessoa autista doce, inofensiva e bem-humorada, aquele estereótipo que adulto autista é meio criança grande.”* Conforme já mencionado aqui, Joana era o “oposto” da imagem associada às pessoas com autismo, não era *“inofensiva e bem-humorada”*, não era uma *“criança grande”*. Joana precisava ser colocada fora de circulação, não era docilizável, ela não era um anjo rosa.

A sexualidade, afirma Foucault, é um *“dispositivo histórico”* (1988). Em outras palavras, ela é uma invenção social, uma vez que se constitui, historicamente, a partir de múltiplos discursos sobre o sexo: discursos que regulam, que normatizam, que instauram saberes, que produzem “verdades”. (LOURO, 2010, p.11)

Essas verdades impediram Joana de concluir os estudos. Fazendo pequenos serviços para conseguir algum dinheiro para se manter na casa de sua família que ameaça expulsá-la constantemente. Ela estuda sozinha por não ter mais condições de retornar à universidade, não consegue uma vaga no mercado de trabalho por ser autista e transexual, mas segue militando em diversas frentes em prol das minorias.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Com este trabalho, procurei apresentar as subjetividades das pessoas autistas, no espaço escolar. Busquei tecer as diferenças entre os sujeitos que participaram da pesquisa apresentando um pouco da subjetividade de cada um/a deles/as. Dessa subjetividade percebo como aquilo que é construído a partir dos espaços que ocupamos, das leituras que fazemos “de” e a “partir de” outros sujeitos, os discursos que internalizamos e que dizem muito de nossas práticas e das relações que estabelecemos.

Ao longo do texto inseri algumas tirinhas que mostram situações vivenciadas por pessoas autistas. Na figura 1, vemos alguns discursos a respeito da pessoa autista. De forma leve e criativa que denuncia os enquadramentos, são apresentadas características que nos “saberes médicos”, a pessoa autista deve apresentar. Associações a uma possível “inteligência extraordinária” também é apresentada como forma de criticar as padronizações e os “achismos”. É possível medir as potencialidades de um sujeito?

A figura 2, mostra que o pensamento da pessoa autista não segue uma linearidade. Não é possível determinar seu alcance ou mesmo tentar delinear as suas potencialidades, é um emaranhado de possibilidades. É preciso traçar fronteiras e catalogar sujeitos?

O personagem Zé Azul, na figura 3, olha fixamente para uma flor. Cãomarada acha estranho o seu comportamento e quer saber por qual motivo ele está fazendo isso. Zé responde que “achou ela linda” e que diferentemente das pessoas ele pode olhar para ela sem que ela se sinta “envergonhada”, “invasão” a ponto de fugir dele. Por que olhar fixamente para uma pessoa pode causar vergonha ou até mesmo sentimento de invasão? Que discursos são esses que impossibilitam Zé Azul olhar para as pessoas? Que regulação disciplinar é essa que diz ser “proibido” olhar fixamente para alguém?

Os discursos e saberes médicos, são sugeridos na figura 4. Nessa tirinha, o doutor Milton faz uma espécie de teste psicológico com Zé Azul, pedindo que diga o que vê no desenho. A maneira como Zé interpreta o pedido do médico é diferente da esperada por este. Zé percebe os contornos, as características e até mesmo as falhas do desenho sugerindo que sua análise tenha nascido a partir dos seus “interesses hiperfocados que vão de encontro às “formações discursivas” e classificatórias dos saberes médicos. (FOUCAULT, 2010)

A tirinha da figura 5 mostra como o autismo ainda é desconhecido para a maioria das pessoas. Os/ as autistas ainda carregam consigo características e classificações do grau mais severo do autismo. Pensar em autismo, ainda hoje, é pensar naquele sujeito que vive em seu “mundinho”, que balança o corpo para frente e para trás, que não fala, ou seja, é estar preso a padrões e a estereótipos. A tirinha põe em discussão a importância de se estudar, pesquisar e dar mais visibilidade à pessoa autista. Cabe lembrar, que pelo desconhecimento que nasce de um discurso cristalizado do senso comum a respeito do autismo, Igor teve dificuldades em receber o seu diagnóstico por não “aparentar” ser autista.

A figura 7, pode significar duas situações que os/as autistas enfrentam: a dificuldade de lidar com imprevistos e em resolver tarefas aparentemente simples. Os contornos presentes no laço e no “loop” feito pelo avião trouxeram uma certa tranquilidade a Zé Azul, porém fazer o mesmo laço amarrando o cadarço não foi uma tarefa fácil, gerando um grande desconforto e acesso de raiva.

E finalmente a figura 9, sugere que o autismo, embora tenha a cor azul como símbolo para as suas campanhas e movimentos, escolhida por uma questão de gênero associada ao número maior de diagnósticos em meninos, está muito além das classificações de gêneros, das cores, das produções discursivas. Como aponta Louro (2010) “*os corpos não são, pois, tão*

evidentes como usualmente pensamos. Nem as identidades são uma decorrência direta das evidências dos corpos”. (id. 2010, p.15)

Para além da cor azul, a discussão deve estar pautada nas subjetividades dos sujeitos autistas, problematizar as suas diferenças não se importando mais com as características e semelhanças entre os sujeitos. É preciso discutir, não apenas a diferença que constitui os sujeitos, mas os discursos geradores da diferença classificatória e disciplinadora dos currículos, das pedagogias, que para além de adotar medidas de “inclusão”, produz a diferença que exclui e segrega.

Com esta pesquisa, procurei problematizar algumas situações vivenciadas por pessoas autistas no espaço escolar que são comumente vistas como “naturais e comuns”. Há um discurso curricular de enquadramento que dita modos de ser e de se comportar no tempo e no espaço das instituições. Esses discursos disciplinam corpos docilizando-os, aqueles/as que não se encaixavam nos “padrões” eram silenciados/as e “colocados para fora”.

Retorno a história de Procusto, o esticador para pensar em nossos currículos, no modelo de instituição escolar disciplinadora em que estamos inseridos e que age sobre os corpos determinando os modos de ser dos sujeitos. A história do serralheiro esticador nos faz pensar nas medidas, nos modelos impostos pela sociedade, pela família e pela escola. Procusto esticava ou serrava as pessoas tentando encaixá-las dentro das suas medidas, conforme os seus padrões.

Enquanto educadores/as, temos a nossa ação pedagógica organizada e permeada por saberes e verdades que estão a produzir as diferenças e o/a diferente, disciplinando corpos e que muito nos dizem dos modos subjetivação e assujeitamento dos/as estudantes, em nosso caso dos/as autistas. (FOUCAULT, 2010). Saberes esses, que produzem os discursos de Procusto insistindo encaixar os sujeitos dentro de medidas, padronizações e correções ainda presentes em nossa formação enquanto educadores.

Encerrar uma escrita com a qual nos identificamos não é algo fácil. Deixar os muitos fios a serem puxados aqui para discussões futuras requer um trabalho de desapego e reconhecimento de que é hora de dar uma pausa.

Muitas discussões ainda serão feitas a partir das falas de Helena, Guilherme, Igor, Luciano, Kamila, Joana e Paulo. Seus relatos e experiências não se esgotaram neste trabalho, mas abriram portas para outras problematizações. Há ainda muito trabalho a fazer, muitos caminhos e estradas a percorrer.

REFERÊNCIAS

AMERICAN PSYCHIATRY ASSOCIATION. Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5. 5th.ed. Washington: American Psychiatric Association, 2013.

ANDRADE, Sandra dos Santos. A entrevista narrativa ressignificada nas pesquisas educacionais pós-estruturalistas. In: MEYER, Dagmar Estermann; PARAÍSO, Marlucy Alves (orgs). Metodologias de pesquisas pós-críticas em educação. 2 ed. Belo Horizonte: Mazza, 2014. p.175-196.

BONI, Valdete; QUARESMA, Sílvia Jurema. Aprendendo a Entrevistar: Como Fazer Entrevistas Em Ciências Sociais. Revista Eletrônica dos Pós-Graduandos em Sociologia Política da UFSC, Santa Catarina, v. 2, n. 1, p. 68-80, jan./jul. 2005.

BRASIL. Marcos Político-Legais da Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva. Brasília: Ministério da Educação, Secretaria de Educação Especial, 2010. 73p.

_____. Constituição 1988, promulgada em 05 de outubro de 1988. Constituição da República Federativa do Brasil, Brasília, DF, out 1988.

_____. Lei n.º 7853 de 24 de outubro de 1989. Dispõe sobre o apoio às pessoas portadoras de deficiência e sua integração social, Brasília, DF, out 1989.

_____. Lei n.º 8.069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente, Brasília, DF, jul 1990.

_____. Política Nacional de Educação Especial. Brasília: Secretaria de Educação Especial, v. Livro 1, 1994.

_____. Decreto n.º 3.956, de 8 de outubro de 2001. Convenção da Guatemala, Brasília, out 2001.

_____. Lei n.º 10.436, de 24 de abril de 2002. Dispõe sobre a Língua Brasileira de Sinais, Brasília, abr 2002.

_____. Decreto n.º 5.296 de 2 de dezembro de 2004. Promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, Brasília, dez 2004.

_____. Decreto n.º 5.626 de 22 de dezembro de 2005. Inclusão da Libras como disciplina curricular obrigatória, Brasília, dez 2005.

_____. Decreto n.º 6.094, de 24 de abril de 2007. Plano de Metas Compromisso Todos pela Educação, Brasília, abr 2007.

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

_____. Lei n.º 12.796, de 27 de dezembro de 2012. Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista, Brasília, dez 2012.

_____. Lei n.º 12.796, de 4 de abril de 2013. Altera a lei de diretrizes e bases da educação nacional, Brasília, abr 2013.

_____. Lei n.º 13.146, de 6 de julho de 2015. Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência), Brasília, jun, 2015

CAMARGO, Sígla Pimentel Höher Camargo; BOSA, Cleonice Alves. Competência social, inclusão escolar e autismo: revisão crítica da literatura. *Revista Psicologia & Sociedade*, Porto Alegre, v. 21, n. 1, p.65-74, 2009.

CANDAUI, Vera Maria. Oficinas aprendendo e ensinando Direitos Humanos: Educação em direitos humanos uma proposta de trabalho. Rio de Janeiro: Novameria/PUC-Rio, 1999. Disponível em: http://www.dhnet.org.br/direitos/militantes/veracandau/candauedh_proposta_trabalho.pdf.

CASTRO, Edgardo. Vocabulário de Foucault: Um percurso pelos seus temas, conceitos e autores. 2 ed. Belo Horizonte: Autêntica, 2016.

DONVAN, John; ZUCKER, Caren. Outra sintonia: A História do Autismo. 1 ed. São Paulo: Companhia das Letras, 2017. 659 p.

FARIAS, Iara Maria; MARANHÃO, Renata Veloso de Albuquerque; CUNHA, Ana Cristina Barros da. Interação professor-aluno com autismo no contexto da educação inclusiva: análise do padrão de mediação do professor com base na teoria da experiência de aprendizagem mediada. *Revista Brasileira de Educação Especial*, Marília, v.14, n.3, p. 365-384, set-dez. 2008.

FERRANDIZ, Elena. O casaco de Pupa. São Paulo: Frase e Efeito (Jujuba), 2011.

FLEISCHMANN, Arthur; FLEISCHMANN, Carly. Carly's voice: Breaking Through Autism. 1 ed. Ontário, Toronto: Touchstone, 2012. 391 p.

FOUCAULT, Michel. Vigiar e Punir: nascimento da prisão. Petrópolis: Editora Vozes, 1987.

_____. Verdade e Poder. In: *Microfísica do poder*. Rio de Janeiro: Graal, 1993.

_____. História da Sexualidade I: A vontade de saber. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1999.

_____. Ditos e escritos: estratégia, poder, saber. (vol. IV). Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2003.

_____. Ditos e escritos: ética, sexualidade, política. (vol. V). Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2004.

_____. Os Anormais: curso do Collège de France (1974-1975). São Paulo: Martins Fontes, 2010.

_____. Em Defesa da Sociedade: curso do Collège de France (1975-1976). São Paulo: Martins Fontes, 2010.

GALLO, Silvio. Acontecimento e resistência: educação menor no cotidiano da escola. In: CAMARGO, Ana Maria Faccioli. de; MARIGUELA, Márcio (Org.). *Cotidiano escolar: emergência e invenção*. Piracicaba, SP: Jacintha Editores, 2007.

GIACONI, Cátia; RODRIGUES, Maria Beatriz. Organização do Espaço e do tempo na inclusão de sujeitos com autismo. *Revista Educação e Realidade*, Porto Alegre, v. 39, n. 3, p.687-705, jul./set. 2014.

GRANDIN, Temple; PANEK, Richard. *O cérebro autista: Pensando através do espectro*. 1 ed. Rio de Janeiro: Record, 2015.

GOLDFARB, Cibelle Linero. *Pessoas portadoras de deficiência e a relação de emprego: o sistema de cotas no Brasil*. Curitiba: Juruá, 2008.

GUEDES DE MELLO, Anahi. *Gênero, deficiência e capacitismo: Uma análise antropológica de experiências, narrativas e observações sobre violências contra mulheres com deficiência*. Dissertação de mestrado, UFSC, 2014.

KAUFMANN, P. *Dicionário enciclopédico de psicanálise*. Rio de Janeiro: Zahar, 1996.

LARAIA, Maria Ivone Fortunato. *A pessoa com deficiência e o direito ao trabalho*. Dissertação (Mestrado em Direito) – Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, 2009.

MICHELS, Maria Helena; GARCIA, Rosalba Maria Cardoso. A Nova LDB e o processo de integração de sujeitos considerados portadores de deficiências. *Ponto de Vista*, Florianópolis, v. 1, p. 30-35, jul/dez 1999.

MYNAIO, Maria Cecília de Souza (org). *Pesquisa social: Teoria, método e criatividade*. 21ª ed. Petrópolis: Vozes, 1994.

MEYER, Dagmar Estermann; PARAÍSO, Marlucy Alves. *Metodologias de pesquisas pós críticas em educação*. 2 ed. Belo Horizonte: Mazza, 2014. 310 p.

MOTA, Carla Souza; REGINATO, Valdir; GALLIAN, Dante Marcello Claramonte. A metodologia da história oral de vida como estratégia humanizadora de aproximação entre cuidador/idoso. *Caderno saúde pública*, Rio de Janeiro, v. 29, n. 8, p. 1681-1684, ago. 2013.

OLIVEIRA, Débora Silva de; MOURA, Amanda Rosa Selois de; FEIJÓ, Luan Paris; PINHEIRO, Melina Del Castel; BRITES, Pâmella; DORNELES, Suhelen; MOURA, Eliane. Interação vincular de pais com filhos autistas. *Revista de Psicologia da Criança e do Adolescente*, Lisboa, v. 5, n. 2, p. 103-113, jan./jun. 2015.

PARREIRA, Ana. *Gente Asperger*. 1 ed. Campinas: Russel, 2015. 296 p.

QUEIROZ, Maria Isaura Pereira de. Relatos orais: do “indivizível” ao “dizível”. In: SIMPSON, Olga de Moraes Von (Org.). *Experimentos com histórias de vida (Itália-Brasil)*. São Paulo: Vértice, 1987. p. 14-43.

RAFANTE, Heulália Charalo e LOPES, Roseli Esquerdo. Helena Antipoff e a educação dos “excepcionais”: Uma análise do trabalho como princípio educativo. *Revista HISTEDBR Online*. Campinas n.33,pp.228-252, mar. 2009.

RIBEIRO, Cláudia Maria e ALVARENGA, Carolina Faria. “Tranca a Porta! Não deixa elas saírem” – um contexto para emergir as expressões das crianças sobre gênero e sexualidade. *Revista Textura*. 2014, n.32, pp. 187-207. set./dez. 2014

RIBEIRO, Maria Anita Carneiro; MARTINHO, Maria Helena; MIRANDA, Elisabeth da Rocha. O sujeito autista e seus objetos. *A Peste*, São Paulo, v. 4, n. 2, p. 77-89, jul./dez. 2015.

SASSAKI, Romeu Kazumi. Como chamar as pessoas que têm deficiência. In: SASSAKI, Romeu Kazumi. *Vida independente: história, movimento, liderança, conceito, filosofia e fundamentos*. São Paulo: RNR, 2003. p. 12-16.

_____. Nada sobre nós, sem nós: Da integração à inclusão – Parte 1. *Revista Nacional de Reabilitação*, ano X, n. 57, jul./ago. 2007, p. 8-16.

_____. Nada sobre nós, sem nós: Da integração à inclusão – Parte 2. *Revista Nacional de Reabilitação*, ano X, n. 58, set./out. 2007, p.20-30.

SILVA, Ana Beatriz Barbosa. *História do Autismo*. In: *Mundo Singular*. Rio de Janeiro: Objetiva, 2012.

SILVA, Eliete Antônia. *Entre lutas, normas e preconceitos: a pessoa com deficiência e os (des)caminhos da inclusão social – Uberlândia – 2000 à 2010*. Dissertação (Mestrado em História) – Universidade Federal de Uberlândia, 2012.

SILVA, Otto Marques da. *A Epopéia Ignorada : A pessoa Deficiente na História do Mundo de Ontem e de Hoje*. São Paulo : CEDAS, 1986

SILVA, Tomaz Tadeu. *A produção social da identidade e da diferença*. In: *Identidade e diferença: A perspectiva dos Estudos Culturais*. 15 ed. Rio de Janeiro: Vozes, 2000. p. 73-102.

TRAMONTE, Rodrigo. *Humor Azul: O lado engraçado do autismo*. Florianópolis, SC: Editora do autor, 2015.

UNESCO. *Declaração Mundial sobre Educação para Todos: satisfação das necessidades básicas de aprendizagem*. Conferência Mundial sobre Educação para Todos. Jomtien, Tailândia: UNESCO. 1990.

_____. *Declaração de Salamanca*. Conferência Mundial sobre Necessidades Educativas Especiais: Acesso e Qualidade, Salamanca, Espanha, jun 1994.

VEIGA-NETO, A. *Incluir para excluir*. In: LARROSA, J.; SKLIAR, C. (Org.). *Habitantes e Babel: políticas e poéticas da diferença*. Belo Horizonte. Autentica, 2001. p. 105-118.

VIEIRA, Neuza Maria; BALDIN, Sandra Rosa; FREIRE, Raísa Souza. *Inclusão escolar de alunos com autismo: o que diz a literatura*. 6º Encontro Internacional de Formação de Professores – ENFOPE. Aracaju: Universidade Tiradentes, 2013.

VRISSIMTZIS, Nikos A. *Amor, sexo & casamento na Grécia Antiga*. São Paulo: Odysseus, 2002.

WHITMAN, Walt. *Havia uma criança indo adiante*. In: *Folhas da Relva*. São Paulo: Martin Claret, 2006.

APÊNDICE A



UNIVERSIDADE FEDERAL DE LAVRAS - UFLA
DEPARTAMENTO DE EDUCAÇÃO – DED
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM
EDUCAÇÃO – PPGE



À Diretoria da Associação Contato, Lavras/MG

Vimos por meio desta, solicitar autorização para realização de uma pesquisa de Mestrado intitulada “Subjetividades e diferenças: Corpos autistas no espaço escolar”. Para esta pesquisa, serão realizadas entrevistas com pessoas do transtorno do espectro autista (TEA), maiores de 18 anos que tenham algum vínculo com a Associação Contato de Lavras. As informações serão obtidas por gravação de voz e anotações em diário de campo. O foco da análise será discutir como os/as autistas lidam com seus desconfortos durante os momentos de socialização e interação no tempo e espaço escolar

Destacamos que, os sujeitos entrevistados assinarão o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE, e o Termo de Cessão para Utilização de Produção Textual, Imagem e Som de Voz tendo a liberdade de retirar seu consentimento a qualquer momento e deixar de participar deste estudo.

De antemão firmamos o compromisso ético em resguardar a identidade do local e dos/as participantes envolvidos/as na pesquisa.

Na certeza da aquiescência a nossa solicitação, reiteramos protestos de estima e consideração.

Cláudia Maria Ribeiro

Profa. Dra. Universidade Federal de Lavras – UFLA Orientadora – Programa de Pós-Graduação em Educação - PPGE

Juliana Graziella Martins Guimarães

Discente do Programa de Pós-Graduação em Educação – PPGE

Ciente em: ____/____/____

Gina Serra Negra Vieira Presidente da Associação Contato Lavras/MG

APÊNDICE B



UNIVERSIDADE FEDERAL DE LAVRAS
Departamento de Educação
Programa de Pós-Graduação em Educação

Projeto de Pesquisa: **SUBJETIVIDADES E DIFERENÇAS: CORPOS AUTISTAS NO ESPAÇO ESCOLAR**

Roteiro de Entrevista

1. Em que momento você recebeu o diagnóstico de autismo?
2. Após o diagnóstico você fez algum tipo de acompanhamento com equipe multidisciplinar (psicopedagoga/o, fonoaudióloga/o, terapeuta ocupacional, psicóloga/o)?
3. Recebeu algum tipo de atendimento e/ou acompanhamento educacional especializado?
4. Você poderia relatar como foi o seu ingresso na Educação Infantil?
5. Alguma experiência marcante nas atividades em sala de aula?
6. E durante os intervalos e momentos de interação livre, espaço externo à sala de aula, alguma situação de desconforto que você queira relatar?
7. Como era o momento da brincadeira? Gostava de brincar com outras crianças?
8. Você brincou de faz de conta?
9. Do que mais gostava de brincar?
10. Você encontrou dificuldades de adaptação na passagem da Educação Infantil para o Ensino Fundamental?
11. Como você percebia seus/as colegas e até mesmo a professora em sala?

12. Quais foram as suas maiores dificuldades em sala?
13. Alguma situação de hiperestímulo (sensorial), desorganização mental em que foi preciso se retirar do espaço em que estava para que se acalmar e/ou se reorganizar?
14. Como era a prática de atividades esportivas em grupo e/ou de contato?
15. Relate um pouco como era fazer trabalhos em grupo, atividade em sala?
16. Você passou por experiências de apresentações orais de trabalho? Se sim, como você administrou os desconfortos?
17. Você tem grande interesse (hiperfoco) em objetos ou assuntos específicos? Se sim, relate como você se dedica, em quais momentos, a ele.
18. E durante o Ensino Médio, como foi o relacionamento com os/as colegas?
19. Qual foi a participação da escola em sua formação?
20. A escola procurou adaptar as atividades às suas dificuldades?

APÊNDICE C

HISTÓRIA DE GUILHERME

Recebi o diagnóstico ano passado em 2016. E já havia uma suspeita anteriormente, mas nunca antes disso havia corrido atrás do diagnóstico. Fui uma criança tímida, que ficava mais quieta. Era talvez a figura do estereótipo do nerd. Ficava quieto em meu canto.

Eu era visto como um menino tímido, fiz amigos, mas sempre eram poucos amigos. Bem poucos. Sempre tive um círculo de amizade mais fechado e limitado, mas passei pela infância e adolescência como um menino tímido. Fiz acompanhamento com psicólogos por causa disso também. Diziam que eu era muito tímido, e que me levariam ao psicólogo quem sabe isso resolveria. Quem detectou isso foi a minha mãe, sempre muito presente em minha vida. Ela é pedagoga, foi diretora de escola e mesmo lidando com isso não havia percebido, até uns 5 anos atrás em que ela foi a um congresso e ouviu sobre o autismo. Ela participou de uma palestra sobre autismo e o palestrante era um autista que estava contando sua história, suas experiências e daí ela foi percebendo que eu era muito parecido com ele. Tenho uma tia psicóloga que disse pra minha mãe que mesmo esse autista sendo parecido comigo eu não era autista de jeito nenhum. Depois que recebi o diagnóstico de síndrome de Asperger com o dr. W, passei a fazer acompanhamento na linha comportamental, cognitivo comportamental.

Quando mais novo fiz acompanhamento com fonoaudióloga, eu apresentava algumas dificuldades na fala. Depois fiz acompanhamento com psicólogo na linha psicanalítica. Eu tive um diagnóstico inicial de depressão. Mas não entendia o porquê deste diagnóstico pois eu não me sentia uma pessoa depressiva e não tinha os mesmos sintomas que as pessoas que tem depressão apresentam. Eu estava deprimido, triste, mas não acredito que sofria de depressão.

Tenho uma lembrança muito vaga da minha infância. As lembranças que tenho são apenas de um menino tímido, distante e que gostava de ficar nos cantinhos. Ao ingressar na Educação Infantil, tive um problema de mudança de escola. Na escola anterior, eles tinham uma forma de abordar a matemática mais voltada a fazer tudo de cabeça, de forma mais intuitiva. Daí quando mudei de escola a professora cobrava mais colocar tudo no papel, explicadinho, certinho e eu não conseguia fazer desse jeito então eu tive muitos problemas com essa professora. Em quase todas as aulas, ela me chamava para conversar, meio que ficava me perseguindo, me cobrando. Tive muitos problemas com ela. O engraçado é que eu conseguia chegar ao resultado correto daquilo que era perguntado dessa forma, bem intuitiva, mas ela insistia em dizer que estava errado, que tudo tinha que ser assim detalhado no papel. Isso era

cansativo e chato. Penso que isso me fazia distanciar ainda mais das outras crianças, não conseguia entender porque aquilo era errado.

Eu nunca gostei de ser o centro das atenções, mas fui meio que obrigado a isso, sabe?! Como a minha mãe trabalhava nas escolas em que eu estudei automaticamente não tive como fugir disso. Eu era o filho da supervisora, depois passei a ser o filho da diretora. Era quase que um ponto de referência, contra a minha vontade é claro. Não era muito bom ser o filho da diretora ou da supervisora.

Nunca sofri bullying. Nunca passei por aquelas situações que as pessoas contam que sofreram na escola. Essas coisas não aconteceram comigo. Eu até cheguei a perguntar para a minha mãe se na escola cheguei a sofrer bullying, mas ela disse que não. Que não passei por nenhum tipo de situação que poderia caracterizar bullying. Eu apenas era da turma do pessoal mais isolado, pessoal mais tímido, sabe?! E a gente meio que assim dava o ombro um para o outro então assim não me lembro de ter nenhum caso traumático. O que acontecia comigo era assim: ficar isolado no recreio, sempre fui ruim de futebol então eu era sempre o último a ser escolhido e sempre aceitei, nunca questioneei. Geralmente coisas assim que um menino “nerd” comum passaria. Mas a experiência mais marcante que eu tive foi com essa professora, tanto que até hoje não gosto muito dela. Com colegas eu só tive assim, com aqueles que eram os valentões da turma. Nunca cheguei a brigar, com esses valentões. Mas com um menino que era do meu grupo sim, nossas ideias divergiam muito.

Eu já briguei na escola. Na verdade, eu briguei com o mesmo menino lá na minha sala duas vezes, só que ele era meio que do meu grupo, sabe?! Ele vivia me ameaçando, dizia que ia me pegar na rua. Eu ficava com muita raiva disso, mas nunca fui de extravasar a raiva. Eu era de guardar, era muito contido mesmo. Só que ele me irritou tanto com isso, com essas ameaças, que não aguentei. Eu não tinha feito nada com ele e tinha que ouvir ele me ameaçando. As duas vezes que eu extravasei a minha raiva de verdade foi com esse menino que eu briguei. Ele tava me enchendo muito a paciência, muito mesmo, que me deixou assim encurralado, sabe?! Aí a saída que eu vi foi partir para cima dele. A briga foi assim, bem bilateral: eu batia e ele tentava revidar e não conseguia. Ele conseguiu me tirar do sério, é muito difícil alguém me tirar do sério. Foi uma vez na escola dentro da sala de aula e outra num aniversário. Bati até ele ficar no chão, sem conseguir levantar. Não precisei de ninguém me segurando, depois que eu vi aquele menino no chão eu parei. Nunca precisei de que ninguém me segurasse, nunca passei por isso em nenhum desses dois ataques de raiva. E eu não me lembro de outros ataques de raiva. Como eu te disse, sou muito tranquilo e no caso desse menino me senti encurralado.

Acho que essa minha tranquilidade me ajudou muito ao longo da vida, principalmente em lidar com os meus desconfortos. Bom... Quando mais novo não sabia que aquelas sensações estranhas que eu tinha quando estava em sala, ou mesmo em outros espaços da escola, eram causadas pelo autismo. Eu sentia uma coisa, uma espécie de impulso e tinha que sair daquele lugar, como muitas vezes eu não podia ia segurando até o final da aula. Chegava em casa extremamente cansado e nervoso. Não sabia o motivo. Dizia para a minha mãe que as crianças me cansavam. Agora recentemente, depois do diagnóstico, aconteceu uma coisa interessante. Tô tendo ataques de ansiedade. Antes eu não tinha isso ou conseguia de alguma forma lidar com isso, mas agora tem sido frequente e é muito estranho, sei lá.

Não gostava de ambientes lotados, até hoje não gosto muito. Embora agora eu até tente ir a esses lugares para me distrair. Principalmente depois que eu terminei o meu namoro. Eu conheci a minha ex namorada durante o tempo que cursei Engenharia na UFSJ. Namoro não é algo fácil. A gente tem muita dificuldade de se relacionar com as pessoas mesmo. Não posso dizer que as brigas e dificuldades da convivência eram constantes, tivemos momentos bons. Mas sempre, em todos os desentendimentos eu ficava sempre muito exausto. É difícil tentar explicar algo que as pessoas não entendem e para você é muito simples. E numa dessas a pessoa começa a se exaltar e você quer sair dessa briga porque está exausto, é muita sobrecarga nesses momentos, mas a pessoa não entende que a gente precisa de tempo para se acalmar e não sei parece que vão alimentando uma discussão e você já não aguenta mais. Enfim... eu sempre ficava muito exausto. Terminamos porque brigávamos muito e ultimamente bem mais. Mas penso que a gota d'água para esse término foi o casamento do irmão dela. Eu fui convidado para ser padrinho e entraria na igreja ao lado dela. Quando ele me convidou eu falei que sim, que estava tudo bem. Não sei dizer não para as pessoas. Mas depois eu penso e vejo que aquilo que não neguei tá me incomodando, que não vou ficar bem, que não vou conseguir e daí vem a crise de ansiedade. O tempo foi passando e o casamento se aproximando e eu sem jeito de dizer pra ela que não queria mais, que não queria entrar na igreja. Bom eu não queria mesmo. Me imaginava entrando, aquele monte de gente me olhando, as luzes em cima de mim, as fotos e eu lá, aquilo tava me causando pânico. Daí não teve jeito eu tive que falar com ela, falei que não iria mais, que não conseguia ir. Não conseguia ser o centro das atenções, todo mundo me olhando. Não conseguiria percorrer um longo caminho, que esse de entrar como padrinho na igreja, até poder me sentar. Depois tem as fotos também, eu ia ficar desesperado, nervoso e não teria como sair dali. Ela ficou muito chateada, chorou e perguntou por que eu aceitei. Eu disse que aceitei para não desagradar e que assim na hora em que me perguntaram, não pensei. Bom depois disso pensei que estivesse tudo certo, a gente sempre

pensa que está que as pessoas vão compreender isso facilmente, mas ela não entendeu e brigamos. Depois disso decidimos que o melhor era terminar, não estava dando certo mesmo. Eu já havia negado vários desses convites para eventos de família, sabe? A gente brigava um pouco por isso, mas depois passava. Mas esse aí foi diferente, era casamento do irmão dela. Acho que ela sentiu mais. Quando terminamos eu fiquei tranquilo, assim logo no início fiquei. Só que agora já passou algum tempo e sinto falta da convivência. Somos assim né?! Vivemos numa espécie de dualismo, ao mesmo tempo que não damos importância a uma coisa, sentimos falta. Ao mesmo tempo que não queremos ser notados, queremos que prestem a atenção em nós. Ao mesmo tempo não queremos ser interrompidos no que estamos fazendo, queremos que nos interrompam para podermos falar. Gostamos de falar, mas coisas do nosso interesse, muitas vezes do nosso hiperfoco. É como se as coisas das pessoas fossem futilidades para nós. Até tentamos ficar de alguma forma conectados a elas, mas a gente não consegue por muito tempo, uma hora a gente desconecta e no meio da fala da pessoa estamos num outro lugar. E às vezes quando voltamos a pessoa já terminou de falar e está esperando uma resposta e você não faz nem ideia do que ela falou. Daí você concorda, sem saber com o que e a pessoa fica te olhando e esperando que você fale mais. Daí depois do término comecei a sair mais, para tentar me distrair mesmo.

Penso que as informações chegam assim muito cruas pra nós. Uma vez eu lí que os típicos possuem uma espécie de filtros cerebrais que separam essas informações. Esses filtros ajudam a pessoa regulando como ela deve agir em determinadas situações. No nosso caso isso não acontece. A gente simplesmente recebe a informação e não temos esses filtros. Interpretamos literalmente, do jeito que ela chegou mesmo e nossa reação pra aquilo vem assim totalmente espontânea, impulsiva, direta mesmo.

Gosto de ir a shows de rock, por exemplo, e algumas saídas a noite com alguns colegas. O barulho me incomoda bastante depois de um tempo. Logo no início não, mas depois me incomoda. Geralmente saio muito cansado dos shows, cabeça cheia mesmo. Demoro uns dias para ficar bem de novo, mas tem sido bom, tem me ajudado a passar por essa fase. Como eu te disse, no começo a gente acha que vai conseguir ficar sem a pessoa, depois a gente começa a se deprimir muito e tudo vai ficando mais difícil.

Eu fico muito em casa, sabe?! Envolvido mesmo com as coisas que eu gosto: montando discografias, navegando na internet, estudando violão, jogando vídeo game. Tenho alguns interesses bem restritos que são música e games. Jogo muito vídeo game e monto muitas discografias no computador. Quando não me encontram em lugar nenhum da casa, minha família já sabe que estou no computador. É sempre assim. Passo horas, para não dizer

o dia todo, na frente de um computador. E ali monto discografias, converso com as pessoas, faço amizades. O mundo virtual é muito mais fácil para mim. Gosto de conversar com pessoas assim, de qualquer lugar do mundo, mas a distância. Muita proximidade me incomoda bastante.

No ensino fundamental, estudei em turmas pequenas. Minhas turmas tinham assim uns 22 alunos. E no ensino médio minha turma só tinha 10 alunos. Então era meio limitado assim, as pessoas que eu tinha contato. Por exemplo, lembro que no ensino fundamental eu tinha uma turma de amigos e interagia normal com eles, brincava. Jogava Yug-Yo, aquele jogo das cartinhas, eu jogava com o pessoal. Beyblade eu também brincava com todo mundo.

Eu sempre ficava mais isolado assim, na questão do esporte. Todo mundo ia jogar e eu sobrava lá. De esporte eu gostava mais ou menos. Eu nunca gostei de futebol, mas os outros eu praticava embora não fosse o meu forte. Eu gostava de queimada achava divertido, vôlei. Já levei uma bolada na cara uma vez que quase deslocou minha retina. E a gente brincava de queimada com bola de basquete, porque não tinha bola de vôlei.

Eu sempre soube que era diferente, era visto como diferente e tal. Não como esquisito, mas como um menino tímido, mais isolado e tal. Eu provavelmente tinha coisas esquisitas, fazia coisas esquisitas que eu não sei. Eu até conversei com o meu irmão recentemente perguntei se ele via alguma coisa esquisita em mim, o médico falou isso também para mim, para o meu irmão que tá sempre comigo para dar notícia. Mas uma dificuldade que eu tinha e que hoje eu já aprendi um pouco melhor é olhar nos olhos. Meu irmão falou que eu estava encarando muito as pessoas. Eu aprendi a olhar nos olhos e a gente não tem essa intuição se tá olhando demais ou se não tá olhando. Não temos assim esse equilíbrio. Nunca vai ser natural, por mais que você aprenda a olhar nos olhos das pessoas nunca vai ser uma coisa natural, nunca vai ser algo confortável. Mas para as pessoas olhar no olho parece algo que faz toda a diferença.

Aí no Ensino Médio eu tive um amigo, que é meu melhor amigo até hoje, muito provavelmente é um dos únicos amigos que eu tenho, que mantenho contato. Tenho outras pessoas assim que são amigos, mas não mantenho contato não, digo contato direto sabe?! Administrar muitas amizades é algo complicado. Esse amigo não, ele vai a minha casa eu vou a casa dele se precisar eu durmo na casa dele, lá no apartamento dele em outra cidade se ele quiser ele vem na minha casa e dorme. Mas no início não tínhamos essa amizade não, éramos mais colegas e depois foi crescendo essa amizade nossa assim. Porque no início ele não me dava muito papo não, achava que eu era esquisito mesmo. Começamos a ficar amigos porque gostávamos de videogame, anime, mangá e até hoje a gente gosta e tal. Fomos nos aproximando e ficamos muito amigos, mas era assim: ele e os outros eu convivia, mas não era

aquela amizade. Então eu lembro que quando ele ia jogar futebol ou fazer outra coisa eu ficava lá, eu sobrava. Aí eu fiz amizade com o pessoal de outra sala e eu tenho assim essa escala: tipo nível 1 que é esse amigo meu, o K. Daí eu tenho outros dois amigos que considero muito, mas não tenho muito contato não. Aí conheci quando era mais novo o P. Aí eu às vezes converso com ele, mas assim... eu nunca fui na casa dele lá em BH, por exemplo, tem muito tempo que não o vejo pessoalmente, então esse foi outro amigo que eu arrumei lá.

Mesmo tendo esses amigos, eu sempre me relacionei melhor com as meninas. Talvez porque os meninos gostavam muito dessa coisa de futebol e esse nunca foi meu interesse. Então se você quiser se dar bem entre os meninos tem que gostar de jogar futebol e de jogar pelo menos razoavelmente. Tem que entender e ter um time. E eu nunca gostei dessas coisas. Eu jogava quando era obrigado mesmo, nas aulas de educação física. E como não gostava não era escolhido para jogar em time nenhum. Eu entrava para um time porque o professor de educação física colocava. Eu sempre ficava para o final e cabia ao professor decidir em que time iria me colocar. Mas os meninos não me escolhiam e sempre achavam ruim de me ter no time deles. E as conversas dos meninos eram sempre essa de futebol. As meninas não. Como elas não gostavam de futebol, elas conversavam sobre outras coisas. Por isso eu sempre me relacionei melhor com elas. Até hoje é assim. Os colegas da minha sala, muitos deles, conversam muito sobre futebol e mulheres, o tal papo de homem, sabe?! Eu não gosto de conversar sobre esses assuntos, não é meu interesse específico, por isso interajo melhor com as meninas. Mas é claro que isso faz que alguns deles me olhem diferente, me acham estranho. Eles pensam que se sou homem tenho que obrigatoriamente gostar de futebol e ficar contabilizando mulheres em minha vida, além de ficar contando o que fiz ou não fiz. Sexo é algo importante e bom, mas não pode ser a principal coisa na vida de uma pessoa. Tem muita coisa interessante para se fazer na vida que não seja isso. Mas alguns homens não veem isso e por você pensar diferente deles, você é estranho.

Comecei a cursar Odontologia e depois tranquei. Depois cursei alguns períodos de Engenharia e atualmente estou cursando Ciências Biológicas. Estou gostando do curso. As disciplinas têm me interessado bastante e me instigado a pesquisar mais. O meu maior problema tem sido algumas aulas teóricas, me viro super bem estudando sozinho. Não consigo entender por que tenho que ficar lá assistindo essas aulas cansativas.

Apresentar trabalhos tirando a suadeira eu me viro bem. Não tenho déficit de atenção, como boa parte dos autistas. Sei de muita gente que tem déficit sério e não consegue apresentar trabalhos. Mas acho que a dificuldade de encarar o pessoal da sala te olhando é pra todo mundo. Se eu memorizo o que vou falar, até me saio relativamente bem, me faço entender. Mas

se sou pego assim meio de surpresa eu faço uma grande confusão. Misturo conceitos, a ordem dos assuntos. Faço uma confusão que nem eu mesmo entendo. Depois parece que todo mundo riu de mim, e que vão rir pelos próximos 10 anos. No dia seguinte apareço na sala mais envergonhado, querendo ficar só no meu canto. As pessoas neurotípicas não conseguem entender essas coisas. Algumas acham até que é frescura, que não tem nada disso. Mas só nós que somos autistas é que sabemos o sofrimento que uma sobrecarga sensorial como esta, pós apresentação de trabalho, causa em nós.

Poucas pessoas sabem que sou autista. Não estou muito aberto a contar isso. Aqui na faculdade só contei para duas meninas da minha sala. Sabe o que elas responderam? – Ai que bonitinho! Você acredita nisso? O que tem de bonitinho ser autista?

Sou o primeiro a entregar a prova, faço sempre muito depressa. Não fico enrolando não. Me preparo bem antes para sair e nem olhar para a turma ainda fazendo a prova. Chego, faço a prova e saio.

Vou te contar uma coisa que aconteceu comigo um dia desses: Eu sento lá no fundo e eu tava numa sala que era tipo arena, sabe?! daquelas que tem degraus para ir subindo. Quem senta no fundo, fica lá no alto. Daí eu tava descendo esses degraus espaçados para sair da sala. Não sei os que eu fiz mas tropecei e caí no meio do corredor. Levei comigo, para o chão, várias carteiras. Fez tanto barulho. A turma toda riu. Tinha que ver. Peguei minhas coisas e fui embora, sem olhar para trás. Sabia que no dia seguinte ainda iria rolar uma “zoeira”, mas mesmo assim voltei para a aula no outro dia. Um o outro soltou um risinho, mas não me incomodou.

Gosto de sentar no fundo sala odeio que se sentem atrás de mim. É uma sensação estranha. Parece que a pessoa tá prestando muita atenção em você. Prestando atenção em cada movimento seu. Dá uma sensação de perda de controle, uma coisa esquisita, sabe?! Dificilmente eu perco o foco. Pessoal fala que sentar lá no fundo a gente corre esse risco. Eu costumo perder o foco em disciplinas muito teóricas e chatas, mas os neurotípicos também perdem o foco quando o assunto é desinteressante. Acho que essa regra vale pra todo mundo.

APÊNDICE D

HISTÓRIA DE HELENA

Tenho uma lembrança muito vaga da Educação Infantil. Sabe... eu apaguei mesmo da minha memória. Não sei se foi por todas as dificuldades que passei e todo o sofrimento na escola ou se é por que escolhi não me lembrar mais dessa fase da minha vida. Eu era muito agitada, ao mesmo tempo em que eu ficava muito quieta na minha. Os professores não tinham paciência comigo, ninguém tinha. Eu estava sempre entrando em confusão, em brigas. Por mais que eu tentava ficar quieta no meu canto sempre tinha alguém para me cutucar. Eu só queria ficar quieta e as crianças e os professores não entendiam isso. Mas não lembro muita coisa. Eu lembro muito, assim de ter alguém me cutucando e eu brigando, minha mãe tendo que ir à escola para saber por que eu briguei, em quem eu bati, não consigo assim lembrar muita coisa.

Eu tive muitas dificuldades na escola. Dificuldades no aprendizado mesmo. Eu tinha dificuldades de me concentrar nas tarefas e fui sendo aprovada até a terceira série, depois disso a escola não me aprovava mais, ler sempre foi muito difícil para mim. Eu repeti a terceira ou quarta série umas três ou quatro vezes, não sei ao certo, e meu comportamento era considerado muito difícil para os professores. Numa hora eu estava agitada, na outra hora quieta demais. Daí a escola vendo aquela menina que nunca saía da terceira série e que era muito brigona, chamou a minha mãe e disse que era para ela procurar a APAE.

Eu comecei a frequentar a APAE por indicação da escola, porque os professores não tinham paciência, viam que eu não prestava muito atenção. Sim... ninguém na escola tinha paciência comigo. Lá na APAE eu comecei a ter acompanhamento psicológico e foi desse acompanhamento que saiu o meu diagnóstico, Síndrome de Asperger. Não, na época nem era a Síndrome de Asperger, era Transtorno Global de Desenvolvimento e TDAH. Daí disseram que eu tinha esses dois e que tinha que começar a fazer o tratamento lá mesmo.

Participava de oficinas de bordado, uma coisa para ficar mais quietinha, tranquila, atividades que exigiam mais atenção, sabe?! Então de manhã eu ia para a APAE e a tarde eu ia para a escola regular. E daí, acho que foi quase um ano ou um ano não me lembro direito, que eu fiquei só na APAE, direto em tempo integral até os professores conseguirem me controlar. Depois desse um ano fora da escola que eu voltei para o terceiro ano e aí eu comecei

a me desenvolver, aprender com um pouco menos de dificuldade, tendo um pouco mais de atenção e conseguindo passar de ano. E daí começou o tratamento para me controlar, sabe?! Tanto na agressividade, quanto na parte de atenção.

Lá na APAE as atividades que eu fazia eram de bordado, cozinha, mexer em horta, parte de cozinha que você faz desde assado até almoço mesmo, às vezes até ajudar a cuidar de criança que eu não tinha paciência nenhuma. Falavam: Pessoal, fica de olho na H., ela tá vigiando determinado aluno mas tem que ficar de olho nela. E daí comecei a ter várias funções lá dentro porque você começa a conseguir a concentrar e então eles começam a encaminhar para várias funções lá dentro. Aí trabalhava com jato de areia estampando vidro, ia no psicólogo porque lá tem acompanhamento de psicólogo e pedagogo.

Quando eu comecei a frequentar a APAE, as crianças passaram a me incomodar muito mais. Como eu disse na parte da manhã eu tava na APAE e a tarde na escola e quando eu chegava na escola o pessoal me chamava de doida, falava que eu era da APAE, me chamavam de psicopata e às vezes até pai de aluno olhava assim pra mim e mexia dizendo que quem estudava na APAE era doido e tal. Eu brigava até com pai de aluno por conta disso. Agora pensa: - Eu era uma criança e tinha as minhas dificuldades como as outras crianças e como até mesmo os filhos desses pais que mexiam comigo, mas mesmo assim me chamavam de doida, doente. Eu tentava ficar na minha, só que quando me stressavam, ou me enfezava eu já caía matando, já ia brigando e assim não era briguinha igual de menina de puxar cabelo não, era briga de mão fechada mesmo, de soco, de pedaço de pau. Tipo gangue de rua sabe?! E a diretora e os professores, pais de alunos, colegas ficavam enlouquecidos comigo e chegavam à conclusão que ninguém podia chegar perto de mim. Falavam: - Essa menina tem um problema! Ela tem o diabo no corpo.

Mas acho que nem era essa coisa de ter o diabo no corpo não, penso que tudo isso era porque eu sempre tive problema para estar em grupo, mesmo na APAE. A minha intenção era ficar quieta num lugar só. Igual quando a professora montava os desenhos pra gente bordar, eu pegava o meu bordado e ia para o meu canto. Eu não tinha muita facilidade né?! A facilidade que eu tinha era pra brigar. Chegou perto eu já brigava. Eu não tinha aquela coisa assim: Posso sentar do seu lado? Eu só respondia: - Não! E o povo já olhava para a minha cara e já pensava: Não vou mexer não.

Como na escola as pessoas não me davam sossego de jeito nenhum, principalmente depois da APAE, eu tratava a minha agressividade, concentração, essas dificuldades que eu tinha, sabe?! - Mas me provocavam muito na escola. Com isso, o melhor foi me afastar da escola por um ano. Nesse tempo, eu passei a frequentar a APAE em tempo integral. Daí quando voltei, eu tava bem mais concentrada, mas sempre tinha briga minha. Principalmente com os meninos, eu não tinha muita paciência com eles. E sempre tava brigando com os meninos. Eu não tinha muita afinidade também com as meninas, mas também não chegava muito perto. Meu negócio era ficar sozinha e quieta. Só que os meninos gostavam de cutucar, né?! Ia lá, incomodava.

E daí foi lá na APAE mesmo é que fecharam o diagnóstico de Síndrome de Asperger. Aí depois começaram a falar que essa síndrome é autismo leve. Sabe... eu sempre tive muita dúvida nisso de Síndrome de Asperger, os graus do autismo. Daí eu comecei a estudar, pra fazer o meu TCC é que fui entender. O meu TCC é sobre autismo. Disseram que para escrever um TCC a gente precisa se identificar com o assunto escolhido, daí eu pensei: Bom... sou autista, na escola em que faço estágio vejo várias crianças autistas então talvez seja uma boa ideia escrever sobre isso. De repente eu posso ajuda-las. E tô escrevendo. Mas eu tive mesmo que estudar essa coisa dos graus. Estudar muito, porque quem me acompanhava, e de tempos em tempos eu trocava de psicólogo, chegava e falava: - Ah você tem o autismo leve. Aí eu ia lá e estudava o grau leve e chegava a conclusão que não batia com o meu jeito. Outro falava que eu tinha o autismo severo. Aí eu voltava e lia e mais uma vez não batia. Então agora se falam que eu sou leve eu entendo o que é e se falam que sou grave eu também entendo. Podem falar o grau que quiserem agora, porque eu entendo.

Sofri muito bullying na escola. Primeiro porque eu era magra né?! Tipo aquela personagem Olívia Palito, do desenho do Popeye e depois porque eu estudava na APAE. Então diziam que eu era doida, psicopata, maluca e na época o povo não tinha muito essa noção do que era TGD, Síndrome de Asperger, TDAH. Para as pessoas quem tinha isso esse tipo de problema era doente mental. Então as pessoas falavam: Ela é doida mesmo, tem problema mental, é doente. E daí eu não aguentava ficar ouvindo isso e brigava. Mas foi depois de frequentar a APAE eu comecei a melhorar, sabe?! Conseguia me concentrar mais, não era mais reprovada, prestava atenção. Depois do terceiro ano, acho que só reprovei mais uma ou duas vezes, mas a convivência na escola ficou mais tranquila. E aí eu consegui até juntar uma turminha. Eu jogava muita bola, e na época ninguém gostava que eu jogasse e menino era preconceituoso. Pra eles futebol era só pra meninos. A terceira vez que eu joguei, ainda sendo

a última ser escolhida, viram que eu jogava bem. E depois disso os meninos brigavam para me ter no time deles. E aí eu tinha amizade com os meninos, mas só da minha turma. Eu fui conhecendo mais os meninos e entendendo, mas não tinha amizade com as meninas não. Até hoje me pergunto: - Por que não?! E as meninas até gostavam de mim, porque às vezes elas me chamavam pra fazer alguma coisa. Mas eu não conseguia e não queria fazer nada com elas.

Inicialmente na escola, ninguém queria chegar perto ou brincar comigo porque eu era muito brigona, não aceitava que as crianças chegassem perto. Então as pessoas já olhavam pra mim meio que dizendo que eu seria a última a ser escolhida, se fosse escolhida. Pra todo mundo era eu começar a jogar para ter briga, bagunça, confusão. Essa visão que as pessoas tinham de mim foi mudando quando me viram jogar. Porque na época da escola era só futebol para os meninos e vôlei para as meninas. Eu não gostava de vôlei, mas a professora me forçava a jogar dizendo que vôlei era para meninas e futsal para meninos e daí eu quebrei o braço jogando vôlei. Eu era magrinha demais. Mas aí quando tive a oportunidade de jogar futsal com os meninos e pude mostrar o quanto gostava é que tudo foi melhorando. A socialização veio por meio do esporte, no futsal. Eu tinha mais afinidade para brincar com os meninos, mas era só na hora do recreio passou o intervalo eu só queria ficar quieta no meu canto. Sei que este é um jogo de mais contato do que o vôlei, mas eu corria muito durante o jogo de futsal, não dava tempo de ninguém encostar ou tocar em mim, eu era muito rápida. Ou quando acontecia de chegar muito perto e eu ia correndo a toda velocidade, eu trombava e derrubava quem estivesse no meu caminho. Meu chute era forte e eu corria muito rápido. O futebol era, na verdade, a minha válvula de escape para tristezas, desconfortos, frustrações, incômodos. Cada chute que eu dava era um alívio. Um dia, o professor me viu jogando e me chamou pra treinar na escolinha que ele dava aulas de futsal, mas saí de lá quando escutei as meninas do time falando de mim dentro do vestiário. Bati em todas e falei que não voltaria para o treino mais. Fiquei 3 meses sem jogar, daí o treinador me procurou e falou que o time tava só perdendo que era pra eu voltar, disse que ia conversar com as meninas para não ficarem contra mim porque era eu quem carregava o time. Depois que voltei e elas entenderam, mas eu não conversava com elas, ficava no meu canto, jogava, mas não queria papo. Eu jogava para descarregar as minhas frustrações, meus desconfortos, minha raiva porque numa bola eu podia bater, podia chutar que ela não iria fazer nada contra mim. E eu posso dizer que esse pensamento veio depois de ter frequentado a APAE, lá me ajudou muito. Antes eu não pensava assim, eu já saía batendo em todo mundo. Foi na APAE que entendi que nem tudo dava pra

resolver brigando. E a partir daí passei a perceber que o futsal era realmente a minha válvula de escape. E daí nasceu o interesse pelo curso de Educação Física. Quando as aulas terminavam eu ficava batendo uma bolinha com os meninos e ensinava para eles tudo que tinha aprendido na escolinha de futsal, daí um dia o professor falou que eu seria uma ótima professora de Educação Física. Às vezes ajudava esse professor, porque eu preferia ficar na escola a voltar pra casa. E, além disso, eu tive uma professora que era muito boa. Ela chegou com muitas novidades, não dava apenas vôlei e futsal, mas handebol, basquete, peteca e ainda perguntava para a turma o que queríamos aprender. E eu não sei dizer direito se era uma paixão pelas aulas ou pela professora. Mas o psicólogo que me atendia disse que quando eu falava nela meus olhos brilhavam e isso foi na mesma época em que eu estava me descobrindo, que não queria mesmo homem nenhuma na minha vida, aí que eu fui saber que era uma paixonite pela professora. Eram as coisas que ela explicava, mas principalmente o jeito que ela explicava que mais me fascinava.

Mas continuando a falar do futebol, eu tinha um colega que a gente não se dava bem. Ele não era bom no futsal e nem no basquete, mas tava lá o tempo todo tentando jogar. Aí um dia nós brigamos e ele era grandão, desses bem valentões, sabe?! Eu bati tanto nele que ele foi para o hospital de maca. Aí eu pensei: Nossa! Quando ele voltar vou apanhar até dele, porque ele era grandão mesmo. Mas daí ele voltou pra escola e falou comigo: - Nossa C., você é forte mesmo hein?! Você me deu uma surra! Mas foi bom pra eu parar de ser machista e achar que mulher não dá conta de nada. Depois disso nós ficamos amigos, muito amigos.

Se você me perguntar quem são meus amigos hoje, se eu tiver cinco amigos é muito. Eu não gosto muito de aproximações, porque parece que começam assim a interferir na vida, intrometer, então eu não sou muito disso sabe?! A G. fala que sou a pessoa mais esquisita que ela conhece, porque o povo chega pra conversar eu tô de cara feia, fechada. Mas eu sou assim mesmo, até ganhar a minha confiança, eu não vou me abrir. Eu fico sem jeito, fico sem graça e também eu tô impondo respeito. A pessoa vem chegando achando que é só sorrir, é só mostrar os dentes? Ah... não é assim não!

Eu sempre tive uma relação difícil com a Matemática. Eu não aprendia a matemática. Eu até tinha uma nota razoável, mas o meu pai conseguiu podar isso e eu passei a ter muito ódio da matemática. Tipo aqueles filmes de faroeste sabe, os duelos, minha relação com a matemática parecia com isso. Só que essa raiva flui até hoje, como uma flor desabrochando. Se tiver alguma coisa de cálculo eu quero morrer.

Eu tenho um bom motivo pra isso, sabe?! É o seguinte: - Eu fiz uma prova de matemática e tirei uns 9,5 valendo 10 e foi uma boa nota. Antes dessa nota meu pai era assim o meu pai, eu tive uma fase de família: pai, mãe, irmãos. Foi uma fase legal. Meu pai era tudo pra mim. Eu o admirava porque ele era muito inteligente. Qualquer coisa de conta que desse pra ele fazer você mal fechava a boca e ele já te dava o resultado. E por isso eu posso dizer que ele era muito inteligente. E eu admirava muito isso nele. E um dia eu cheguei lá em casa toda feliz com esse 9,5 e esperei meu pai chegar, isso foi numa sexta-feira. Sabe quando você destrói o sorriso de uma criança? Destrói tudo que ela programou no caminho para ser e chega na hora não é o que acontece? Eu vim no caminho da escola pra casa pensando que meu pai ficaria muito feliz comigo. Muito feliz mesmo! Afinal, aquela era uma nota muito boa. Mas quando eu entreguei para o meu pai, ele olhou pra minha cara e falou: “Você acha que isso daqui é nota?” Aquela era pra mim uma nota boa eu sentei com meu pai e estudei para tirar uma nota boa. Ele perguntou de novo: “-Você tem certeza que isso aqui é uma nota boa?” Ai ele me deu um tapa na cara e falou assim: “- Pra você ter uma nota boa é se a prova valer 10 você tem que tirar 20 ou 21,5. Isso pra mim não é uma nota boa.” Nessa hora ele rasgou a minha prova e falou: “- Agora você vai comer essa prova aqui, pra você nunca mais esquecer que isso NÃO (falou assim em maiúsculo mesmo) é uma nota boa”. E foi nesse momento, que a matemática acabou pra mim. Foi a melhor nota que eu tirei em toda a minha vida e uma das piores notas que eu tirei em toda a minha vida. Hoje eu não consigo assimilar que matemática é uma coisa boa pra mim. Porque quando eu achei que era uma coisa boa, por causa da nota que eu tirei, acabou que eu soube que o resultado foi um fracasso e pior que o resultado, foi ouvir do meu pai que aquilo ali não era suficiente. E ele ainda falou: “-Pra você achar que é suficiente você tem que superar essa nota.” E quando eu penso que superei porque eu tirei uma nota boa, que eu achei que tinha me superado ele veio e derrubou um caminhão de areia, de gelo em mim. Ai ele destruiu a minha relação com a matemática. Tudo que contém pra mim os sinais de mais (+) e de (-), me desespera.

Para você ter uma ideia, na faculdade eu fiz estatística três vezes. Sim... eu tomei pau nessa disciplina três vezes. Ai na terceira vez falei: “- Eu não vou ficar mais presa nessa matéria”. E fui atrás da professora. Ela logo se prontificou a me ajudar. Ela estudava comigo na sala dela. Ela me passava tudo que ia dar em sala antes, porque com a turma eu não conseguia acompanhar. Porque eu faço cálculos pelo processo lento, etapa por etapa, só consigo assim, enquanto que o pessoal da minha turma fazia tudo meio que de cabeça, muito rápido e eu nunca consegui acompanhar. Por conta de estudar antes com essa professora

consegui passar em estatística e segundo ela fui a aluna que mais se empenhou na matéria, eu nem acreditei. Eu tinha que me livrar dessa matemática porque já havia sido reprovada outras duas vezes nessa mesma matéria, só que em outra faculdade.

Tenho uma outra dificuldade também. Minha outra grande dificuldade é em questão da leitura, interpretação de texto. Por isso eu tenho ajuda do P. É engraçado, porque eu consigo mais ter atenção ouvindo do que lendo. Eu consigo viajar no texto ou no livro ouvindo alguém ler do que se eu tiver lendo. Se eu pegar um texto pra ler só entendo a primeira página no máximo até a segunda depois eu não consigo entender nada. Minha memória auditiva é muito boa, mas minha memória visual não. A minha memória visual é boa para desenho. Ah pra isso ela é muito boa.

As cores me fascinam, sabe?! Todas as cores. Eu gosto muito de cores. Tenho coleção de lápis de cor e de escrever. Geralmente eu compro quatro lápis de escrever, três eu guardo e uso um. Pra mim, o que é meu é meu. Não sei dividir, emprestar as minhas coisas. Quando empresto alguma coisa eu fico inquieta, fico olhando, observando e aí começam as estereotípias, os faniquitos. Uma vez, uma colega comentou que precisava de lápis de escrever para emprestar para as crianças de um projeto que ela fazia. Eu inventei de emprestar os meus mas pedi que não mordessem, apontassem ou estragassem os meus lápis. Daí um menino me devolveu um lápis apontado eu falei: Olha pode ficar. Ele insistiu dizendo que o lápis era meu e que tava devolvendo. Então eu disse: - Não! Antes de você apontá-lo ele era meu, agora você já apontou então não quero mais, esse lápis é seu! E não peguei mesmo. Pedi para não apontar, apontou, então deixou de ser meu.

Eu não sei dizer não para as pessoas. Falo o sim, para tudo e para todo mundo. Eu “tomei muito” aqui na faculdade por causa disso. Acho que eu sempre falo sim por ter muita dificuldade de me aproximar das pessoas. Então elas chegam pedindo alguma coisa eu falo sim pra elas não se afastarem, por que eu não tenho muito essa questão de proximidade com os colegas de classe. Com isso, nos trabalhos em grupo, naquele momento em que as pessoas estão se organizando em “grupinhos” e “panelinhas”, eu era sempre a última a me pronunciar então só sobravam os piores para fazer trabalho comigo. Os melhores nunca me escolhiam, me achavam esquisita, sei lá. Por isso só me sobravam os piores da sala, os mais “canelados”. Diante disso, eu falava com os professores que eu ia fazer o trabalho com o grupo, mas se eles não quisessem fazer nada eu ia sair do grupo e fazer sozinha. Eu fiz isso umas duas vezes e o grupo queria me estrangular por isso. Eu até hoje não sei por que os professores não nos dão

a possibilidade de escolher fazer trabalho sozinho. Eu prefiro. Mas todas às vezes preciso passar por isso, tentar fazer em grupo para depois o professor aceitar o meu trabalho individual.

Na faculdade, estou penando com um professor. Porque no semestre passado o professor trabalhava três matérias de forma separada. Agora o deste semestre trabalha tudo junto. E eu não estou conseguindo fazer a separação disso. Então quando ele dá um texto que trabalha as três matérias e eu fico muito perdida nisso. Daí fui falar com ele que tava com dificuldade e ele disse que eu tenho a cabeça muito fechada e que tenho que parar de tentar separar as matérias, porque é uma junção de matérias. Mas eu sei que são três matérias e sei também que dentro das três matérias podem-se falar as mesmas especificidades, mas na hora que vou trabalhar as três juntas eu não consigo, mas é que estou acostumada a um padrão. Eu aprendi de um jeito e agora ele veio mostrando de outro jeito e isso me confunde muito.

Tem uma coisa que é até chato de falar, sabe?! Em partes a gente fala que superou, mas internamente você sabe que isso nunca vai ser superado na sua vida. A relação com a matemática foi uma das partes que o meu pai destruiu. E posso dizer que muito da minha dificuldade de socialização ou mesmo a sensibilidade em não permitir que me toquem, me perturbar pensando que intenção as pessoas têm realmente quando me tocam, bom... tudo isso foi por causa do que meu pai me fez, sabe?! Meu pai já faleceu e agradeço muito a Deus por isso. Não me diga que sente muito pela morte dele, por que ele não merece. Ele ter morrido foi a melhor coisa que poderia ter acontecido, foi um alívio. Não me lembro se foi desde os 8 anos, me lembro que foi até os 20 ou 21 anos, mais ou menos. Eu lembro a data que acabou essa "porcaria", e só acabou porque a minha mãe ouviu isso do meu pai que ele fez o que fez. E ele disse no dia 21 de fevereiro de 2000. O meu pai abusou de mim até essa data. Então pra mim foi mais complicado, eu não podia ter muito contato com as pessoas. Se falasse que conheci alguém diferente eu apanhava. Se eu falasse que conversei com a professora eu apanhava. Eu tive uma professora na APAE que foi mais minha confidente que meu próprio psicólogo, e ela ficava "emputecida" com a minha mãe que por diversas vezes eu e ela, outras vezes só eu, explicávamos pra minha mãe o que acontecia e ela só olhava e falava que ele era meu pai, "meu pai de sangue" e que não teria coragem de fazer aquilo comigo. Eu contava até detalhes pra ela e ela dizia que eu devia ter sonhado que eu era maluca, que eu realmente tinha problema mental e que mandaria aumentar as dosagens dos meus remédios porque eu não tava bem, que aquilo não era normal meu pai nunca faria isso. Muita gente olha pra mim e pergunta porque não denunciei, mas sempre que eu pensava em denunciar, me lembrava que todas as

vezes que ele saía do meu quarto ele falava que se eu contasse para alguém ele mataria a minha mãe. Ele me batia ao entrar no quarto, me violentava e depois me batia antes de sair do quarto. Isso é muito triste pra mim, isso é doloroso e assistir situações parecidas com a que vivi eu não consigo. Por isso eu penso que em uma parte eu superei, mas em outra não, porque isso vai ficar pra sempre em minha vida, marcado em mim. Nunca vai sair, sabe?! É constrangedor, é nojento, é tudo de negativo que você puder imaginar. Eu tive uma fase família, mas se me pedirem para pensar na minha família eu não consigo. Porque pra mim eu tinha uma família, mas quando contei pra minha mãe ao invés dela me apoiar e fazer alguma coisa pra acabar com isso, ela me criticava. E o meu pai, fazia o que fazia e me batia na entrada e na saída. E sempre olhava pra mim de maneira a me lembrar que não podia contar pra ninguém. Para você ter uma ideia, quando passei na faculdade ele falou: “-Você passou na faculdade? Você não vai ser nada! Você não vai ser nada na vida!” Então hoje me pergunto se de fato ele era meu pai, pois ele nunca me apoiou, sempre abusou de todas as formas que um adulto pode abusar de uma criança, de todas as formas que uma pessoa pode violentar a outra. E ainda falava que eu não seria nada na vida, que eu iria ser uma pessoa infeliz. Imagina você ouvir isso do seu pai e da sua mãe. Eu tô onde estou hoje graças ao meu esforço, graças ao esforço dos poucos amigos que eu tenho, e porque a G, minha esposa, falou que queria que eu voltasse para a faculdade que mesmo que eu não tenha tido o apoio dos meus pais ela me apoiava, queria que eu sobressaísse. Ela não quis que eu trabalhasse, para me dedicar aos meus estudos na faculdade e assim teria condições de mostrar para a minha família, que não dependia deles e que eu venceria na vida. E por isso eu falo que a minha motivação hoje é a G. Porque se eu fosse depender da minha família às vezes eu me pergunto onde eu estaria hoje? E isso me dói, porque a sensação que eu tenho para essa resposta é um vazio. Porque eu poderia estar, sei lá, numa beira de estrada me prostituindo ou nem estaria aqui mais, pois já pensei em tirar minha vida, afinal ninguém me escutava eu não servia pra nada mesmo.

Sobre essa coisa do suicídio, isso foi muito forte pra mim. Eu sentia que minha vida não valia nada, meu pai abusava de mim, não era ouvida nem pela minha mãe, parecia que ninguém me entendia. Fui me sentido cada vez mais só. Sem condições de sair daquela situação em que me encontrava. Foi aí que pensei me matar. Sim... eu iria me jogar na frente do primeiro caminhão que passasse na rodovia que passava perto da minha casa. Pensei que seria a melhor solução pra mim. E calculei mentalmente tudo: se o caminhão estivesse a uns 50km/h o impacto da batida dele no meu corpo certamente me mataria. E foi pensando em me atirar na frente de um caminhão que conheci uma “vovó” que estava fugindo de um asilo ali perto. Ela me ouviu

falando que queria tirar a vida e disse que não era para eu fazer isso não e que ia sentar ali comigo. Começou a me contar algumas coisas da vida dela e a partir daí eu comecei a mudar de ideia. Ela começou a me mostrar que ou eu corria atrás sozinha ou não corria, mas se eu não corresse atrás sozinha não teria ninguém pra me levantar. Mas se eu corresse atrás sozinha eu também poderia escolher não ter ninguém para me levantar, porque a vida da gente é feita de escolhas. E concluiu dizendo que era melhor não ter ninguém na minha vida para me ajudar do que ter muita gente me atrapalhando. E a partir desse dia eu voltei naquele mesmo lugar por muitos meses, na beira da rodovia, mas não era para me jogar na frente de um caminhão, mas para ir até o asilo conversar com a “vovó Melina”. Dois anos depois do nosso encontro ela faleceu. Faleceu sozinha, longe de casa e da família. Aprendi muito com ela.

Vou te contar um pouco a respeito dos meus cachorros. Às vezes quando estou muito estressada, eu gosto muito de desenhar ou sair com os meus cachorros, tenho seis cachorros. Às vezes quando estou estudando, a Nina minha cachorra, vem pedir para sair e eu até tento negar, mas ela faz uma carinha de pidona e eu não aguento e saio um pouco com ela. As pessoas falam que os cachorros não entendem o que a gente fala e não se comunicam, eu me comunico muito melhor com os animais do que com as pessoas. Eu tenho um cachorro que é autista, é o Max, eu me vejo muitas vezes nele. Ele não socializa nem com os cachorros da minha casa. Se chamo o Max para brincar e os outros cachorros estão perto de mim ele não chega perto, só fica olhando de longe, no canto dele. Só chega perto de mim quando os outros não estão perto.

Voltando à escola, o Ensino Médio foi a minha melhor fase na escola, nessa época eu mudei de escola fazia um “bico” de babá durante o dia e estudava a noite. E na escola não tinha educação física para quem estudava a noite como obrigatória, era só para quem quisesse e em outro lugar. O lugar aonde acontecia essas “aulas de educação física não obrigatórias”, era o mesmo que eu ia para jogar e me distrair aos finais de semana. Daí eu comecei a ir pra esse lugar e ajudava a professora de educação física nas aulas, eu era voluntária participante e por causa disso eu comecei a socializar mais com os alunos dela e pessoas de outras escolas. Mas essa socialização acontecia por causa do esporte. Era ali, naquele espaço do esporte. Na faculdade acontece por causa das aulas mesmo, fora isso não quero proximidade. Meu prazo com as pessoas é conhecer primeiro, depois recuo, converso pouco, não consigo ficar muito tempo perto das pessoas, elas me cansam.

No começo para apresentar trabalhos em grupo eu tinha muita dificuldade. Quando entrava em grupos que as pessoas não queriam fazer nada era mais difícil ainda, eu me desgastava fazendo tudo até o dia que decidi falar com o professor e fazer sozinha. Depois eu comecei a fazer a parte escrita toda e fugia das apresentações orais, mas alguns professores não entendiam a minha dificuldade e cobravam que eu apresentasse. Daí tive que começar a trabalhar isso em mim, é muito difícil. Eu começo a apresentar com a roupa seca e daí a poucos minutos a roupa está toda molhada de suor e daí eu gaguejo, eu choro. Eu tenho muito “branco” durante as apresentações. Eu tenho que ficar olhando para os slides para que isso diminua um pouco, mas qualquer ruído, movimento eu me distraio e esqueço o que tenho que falar me perco durante as falas. Então tento apresentar o trabalho de olhos fechados, eu não olho na cara das pessoas, porque se eu olhar eu perco o que tenho que falar. Na apresentação do meu TCC a professora já falou que tenho que apresentar olhando para as pessoas, mas tenho que ver como vou conseguir isso.

Depois que terminar a faculdade, quero fazer Pedagogia com ênfase em Educação Especial, mas só tem a distância e eu preciso ter um professor por perto. Educação a distância não é pra mim. Depois de cursar Pedagogia eu quero fazer Mestrado em Educação, voltado para a Educação Especial, porque quero ajudar sabe?! Penso que como autista, que enfrentou muita coisa na escola, e ainda enfrento na faculdade posso ajudar os autistas que pensam que não conseguem ou que ficam esquecidos. Esquecidos porque observei durante o meu estágio, viu?! Já professora de apoio mexendo no celular, no “WhatsApp” o tempo todo, ao lado da criança que ela deveria acompanhar. Fica lá conversando, se preocupando com outras coisas ao invés de auxiliar aquela criança. Já vi criança autista que não deixa ninguém chegar perto, bem parecida comigo quando criança e que professor não dá a mínima. Então penso em ajudar essas crianças. Sei que elas têm um interesse muito forte em alguma coisa. É o que a gente chama de hiperfoco né?! Que toda pessoa autista tem. O meu era o futebol, hoje penso que são os jogos, todas as possibilidades de se trabalhar isso. Mas eu sei que essas crianças têm algo que chama a atenção delas, só precisamos ter a sensibilidade pra perceber.

APÊNDICE E

HISTÓRIA DE IGOR

Eu sofri muito na escola, por ser diferente. Eu já fui chamado de tudo quanto é coisa: até mesmo de “viadinho”. Simplesmente porque eu tirava notas boas e não interagia com os meninos, eu preferia as meninas. As meninas eram mais tranquilas, não tinham aquelas brincadeiras de “lutinha” dos meninos, elas eram mais tranquilas. Mas como todo mundo acha esquisito um menino querer ficar perto de meninas, a escola sempre achava que tinha algo errado comigo e vivia chamando a minha mãe lá.

O meu diagnóstico veio assim na fase adulta. Na verdade, inicialmente foi um autodiagnóstico e depois que veio a confirmação do médico. Foi assim: Eu fui no médico, fiz uma lista gigantesca de características que eu achava e que minha mãe também achava que eu tinha, com o que a gente tinha pesquisado e que batiam com o autismo né?! Asperger, e aí eu fui procurar o médico. Eu estava muito mal nessa época, aliás, ainda estou porque meu cachorro morreu tem um mês e meio também. E eu passei todo o sofrimento dele, eu cuidava dele e ele ficou muito ruim e eu fiquei muito mal. Primeiro já pela mudança da rotina toda que eu tive que mudar e me adaptar por causa dele e pelo estresse de passar por aquilo tudo. Então juntei a necessidade que eu já tinha de ir ao médico olhar essa suspeita com a situação que eu estava vivendo também. E aí eu fui e o médico perguntou o que eu tinha daí eu falei que tava deprimido, muito ansioso e alguns tiques que eu tinha e que tinha aprendido a controlar voltaram com muita força. Aí eu falei que tava desconfiado e minha mãe e meus amigos que se interessaram pelo assunto também estavam, que eu tinha Síndrome de Asperger. E ele respondeu: “- Você não tem mesmo. Mas não tem mesmo. Primeiro que o autista ou o Asperger tem que ter algum déficit severo em alguma coisa. Não só na rotina, mas alguma disfunção neurológica mais severa”. Eu achei super estranho ele dizer isso e fiquei com um pé atrás. E ele ainda falou que o fato de eu ter uma rotina social estável, de ter conseguido avançar não só psicologicamente, mas intelectualmente em algumas áreas não é condizente com quem tem autismo. Aí nessa hora, que ele bateu de frente eu travei. Aí eu travei mesmo e não conseguia nem olhar para o rosto dele mais. Aí minha mãe viu e na hora tomou a frente: “- O senhor está enganado, porque quem é a mãe dele sou eu, quem o vê desde que nasceu e sabe dele sou eu e ele tá com isso, isso...” E ela listou uma série de características e falou mais coisas que eu nem

imaginava. E aí no fim ele ficou apertado, ficou mexendo no computador uma meia hora, como se estivesse pesquisando de Asperger na hora e daí ele disse: “- Não realmente ele aparenta muitas características mesmo. Mas visualmente ele não parece”. Daí eu pensei: Para o autismo ser uma deficiência aparente teria que ser física, no mais não vai aparentar mesmo. E aí ele aceitou. Não me deu um laudo formal, mas disse que é. E que é para eu voltar lá para conversarmos. Mas estou com um pé atrás com ele. Ele me receitou dois remédios, um deles inclusive me engordou. Mas assim, eu nunca tive uma resposta nesse sentido dos médicos e vou a médico desde que me entendo por gente. Um laudo seria, para mim, uma resposta, uma confirmação. Mas não penso nisso como algo que vai trazer algum direito, algum atendimento diferenciado.

Eu nunca me adaptei às pessoas de um modo geral, desde pequeno. Eu aprendi a me comportar no meio da multidão. A diretora da escola em que trabalho, foi professora do C. filho da Josiane que é autista, daí quando falei para ela que eu tinha Síndrome de Asperger ela falou: “- Você não tem não. Eu fui professora do C., você parece o extremo oposto dele em algumas áreas”. Mas eu aprendi na marra a ficar no meio das pessoas. E até hoje não sei como consegui. Não sei se foi a minha mãe que me ensinou, se eu fui observando e fui pegando porque sempre detestei estar em um ambiente com mais de 30 pessoas. Assim... Visualmente eu estou tranquilo, mas por dentro não. Na hora que parei o carro e vi a quantidade de gente que tem aqui na Ufla eu só pensei: Vou passar mal. Mas visualmente eu não demonstro para não constranger os outros e nem a mim mais. Porque já passei umas situações sociais assim bem complicadas, algumas vezes. E não tem jeito, sala de aula ainda mais no Estado porque eu sempre estudei em escola pública era sempre de 30 alunos pra cima. E moleque, menino cai matando mesmo. Não se adapta a quem é diferente. Então desde pequeno a escola é um sofrimento pra mim. Eu nunca imaginei que ia acabar trabalhando em escola, mas a vida toda nunca me adaptei.

Algumas características eu fui perceber agora que eu tinha, por exemplo, o contato visual sempre foi muito difícil. Quando as outras pessoas tão falando eu consigo olhar, mas quando eu vou falar eu não consigo, eu tô sempre desviando para algum lugar. Eu procuro um ponto de referência diferente dos olhos. Mas muitas outras características, como alguns interesses bem específicos. Eu me lembro até hoje que aos 7 anos de idade eu encontrei a que veio a ser hoje a minha primeira professora de música, ela tocava acordeon e enquanto ela tava tocando eu ficava lá grudado no acordeon, ficava 1h e meia assim, vidrado no instrumento. Foi paixão a primeira vista e de lá pra cá eu tenho estudado música e é um dos

escapes que eu tenho assim pra quando eu não estou bem. Pra me desconcentrar do todo. E aí as pessoas vem falar que isso é genialidade, mas não é, as pessoas não sabem o trabalho que deu para eu chegar aonde eu cheguei até agora. O tanto que eu estudei, a quantidade de horas de dedicação, o tempo que eu pesquisei, que corri atrás, que estudei fora inclusive para poder aprender. Então não tem genialidade nenhuma nisso. Porque não é apenas vou estudar música, mas são horas e horas de dedicação de estudo e ao mesmo tempo é uma paixão gigantesca que eu tenho por música e aí eu pesquiso tudo, a respeito de tudo e de todos. E eu comecei com o acordeon e em poucos meses eu já tava tocando um tanto de coisa, por causa dessa fixação, dessa obsessão que eu tinha. Desenhava sanfona para tudo que era lado, fazia sanfona de papel, de papel machê, de madeira. Depois veio o violino que é o que eu toco até hoje. E foi a mesma coisa: desenhava violino pra tudo que era lado, pesquisava tudo sobre violino, sabia tudo sobre todos os violinistas de 300 anos para cá. E depois veio o piano e foi a mesma coisa. Foram umas etapas assim, mas não que eu tenha abandonado os outros. Era uma paixão momentânea por determinado instrumento, mas música como um todo eu estou sempre estudando e pesquisando. E aí acabou virando uma profissão agora, porque eu tô um pouco esgotado como professor do Estado. Eu estou tendo de usar tampão de ouvido dentro da sala de aula porque eu não suporto o barulho dos meninos conversando mais.

Eu estou atuando no 6º ano do fundamental e lá eles gritam as 5 aulas. Eles estão conversando nessa mesma distância que estamos agora e eles gritam uns com os outros e aí eu ponho ordem na sala. Eu não consigo. Eu converso com os professores e eles até agradecem a ajuda, mas eu ponho ordem dentro da sala mesmo porque eu não suporto. Aí vez por outra eu dou uns berros lá. Mas ao mesmo tempo é bom porque eles não têm uma figura assim de respeito, porque em casa os pais em sua maioria não está nem aí para os meninos e muitos deles fazem isso pra ganhar atenção e aí tá sendo uma experiência pra mim também muito boa, porque eu tô aprendendo a dar atenção para os pequenos porque eu converso com eles, conto muita coisa para eles. Aprendi a lidar com crianças, porque antes não tinha isso. Sempre meus amigos ou eram muito mais jovens ou muito mais velhos. E depois da adolescência eu não tive mais paciência com criança. Com os adolescentes pra cima você ainda tem uma conversa mais estável, com criança é muito complicado, E depois que eu comecei a trabalhar no Estado este problema foi sanado porque eu tive que aprender na marra. Tô lá naquele ambiente 5 horas por dia com os meninos, mas a conversa e a gritaria me esgotou demais e eu não estou aguentando. Esse ano tá sendo bem complicado porque tá uma coisa atrás da outra. Para os outros parece ser coisa pequena, mas pra mim não faz bem. Tá juntando um pouquinho aqui e

outro ali e tá virando uma bola gigantesca de neve e se eu não der uma parada vai travar tudo, eu tô vendo que vai travar. Eu sou intérprete de LIBRAS.

Mas das muitas características, deixa eu ver se tenho aqui a lista que fiz... tenho aqui sim. As que listei aqui foram: ansiedade extrema em algumas situações sociais; isolamento esporádico; muita timidez; não consigo olhar nos olhos muito tempo; interesses específicos de catalogar e pesquisar; necessidade de aprender de tudo, especialmente música, astronomia e idiomas; a princípio quando mais novo o médico suspeitou de TOC, pois tudo o que eu fazia com a mão direita eu tinha que fazer com a mão esquerda; quando eu estava tocando eu sempre tinha que terminar com uma nota específica que era sol, eu só terminava em sol seja no violino, piano ou acordeon não sei porque mas tinha que terminar em sol; poucos amigos, sempre mais velhos ou mais novos, nunca me adaptei com pessoas exatamente da minha faixa etária; rotina bem fechada e rejeição a mudanças. Por isso penso que trabalhar como professor no Estado foi uma alternativa boa, porque era da área que eu gostava que era de língua de sinais e ao mesmo tempo tem horário para entrar e horário para sair, tem as aulas certinhas que eu sei que vão acontecer naquele dia, tem horário certo para o intervalo e aí eu me adaptei bem a essa rotina diária do Estado.

Apresento muita dificuldade de reter conteúdos e informações transmitidas oralmente. Tanto é que nunca aprendi as coisas da maneira usual. E por isso tanto os meus professores da escola quanto os de música ficava meio perdidos, porque viam que eu tinha desenvolvimento, às vezes até mais que a turma ou do que os outros alunos de música, mas eu não estudava da maneira que eles me passavam, que me ensinavam. Os exercícios, as atividades que eles passavam eu não tinha interesse, aquilo era maçante demais pra mim. Mesmo os de música, os exercícios teóricos. Eu uso esses exercícios hoje pra ensinar, mas não serviram pra mim quando eu estudava. Não me adaptava bem a esses padrões que os professores tinham e acabava que eles não sabiam ensinar de outra maneira e eu esperava que eles fossem fazer isso mas não vinha e por isso pesquisei muita coisa sozinho. Por exemplo, agora estou ensaiando no violino concerto do Tchaikovsky, que já é um repertório bem avançado, aí eu fico vendo as competições, os meninos tocando, tem um programa na TV Cultura que se chama Prelúdio, com um repertório tão básico, tão mal tocado e eu fico pensando como pode os professores aqui no Brasil cobram uma fortuna para ensinar e esses meninos não desenvolvem, e aquilo não entra na minha cabeça porque eu vejo professores ensinando no mesmo nível que professores da Europa, Estados Unidos e os meninos de lá desenvolvem, tocam super bem e os daqui do Brasil não progridem. E daí eu penso: só vou

ensinar outro Asperger, por que daí ele me entende, entende o jeito que eu estudei e vai conseguir tocar direito. Tanto é que o C. começou a fazer aulas de violino comigo, ele tava tocando bem já, parou um tempinho devido a alguns problemas em casa mas logo irá retomar.

Sempre tive problemas para falar ao telefone. Nunca gostei de falar ao telefone. Não sabia a hora de falar. Ou eu falava junto com a pessoa ou então ficava um silêncio no telefone, porque eu ficava esperando o que a outra pessoa tem pra falar, mas era a minha vez de falar. Eu não entendia que a pessoa acabou o que tinha pra falar. Minha postura corporal nunca foi boa, sempre tive postura voltada pra dentro, fechado. Comportamento repetitivo como balançar as pernas, coçar a cabeça, ficar arrancando pedaços das unhas, dos dedos. Sensibilidade a determinados sons, muito sensível mesmo, principalmente de moto. Odeio com todas as minhas forças o barulho de moto, tenho vontade de sair atirando em todo mundo que acelera uma moto. Quer andar de moto? Anda de boa, tranquilo, igual carro. Mas não! A pessoa acelera, faz aquele barulho horrível.

Tenho forte tendência a me travar e deprimir em diversas situações de estresse. Sinceridade extrema e impaciência. Às vezes alguns amigos meus estão passando por determinadas situações, e essas pessoas já falaram comigo que eu faço isso, eu simplesmente falo: - Olha aqui fulano, o negócio é isso... isso e isso, pronto! Resolvido o problema. E pra mim estou ajudando, mas para a pessoa aquilo machuca, e eu não sabia e não percebia. Pra mim eu estava sendo sincero, e isso é ótimo, e a pessoa viu que é a verdade e ela vai mudar e vai melhorar a vida dela e ainda vai me agradecer, afinal eu sempre fui muito sincero, muito direto. Tento ser o mais prático possível. Tanto que às vezes o pessoal na escola, fica meio perdido com as coisas, enrola e eu chego e falo: - É isso aqui e pronto! Isso sempre acontece nas reuniões de módulo. Eu chego apressando todo mundo e na hora assim me dá essa coisa, depois me dá vergonha, não quero ficar perto das pessoas que presenciaram isso. Então as pessoas me veem como super sincero, em todos os ambientes que eu vou. Mas não sei se é por causa de muita paciência das pessoas, elas não se afastam. Quando eu percebi essa característica fiquei com medo de não ter muitos amigos por isso, mas percebi que os amigos que tenho e as pessoas que estão em contato comigo não se incomodam tanto com isso. Não sei se perceberam que eu sou desse jeito, e eu mesmo não percebo que sou assim, ou se é porque talvez não incomode tanto.

Na escola eu me lembro de que sempre me refugiava na biblioteca. Nos intervalos das aulas as minhas melhores amigas eram as bibliotecárias da escola e os meninos que também

se refugiavam na biblioteca e tinham os mesmos interesses que eu. Eu ia para a biblioteca e ficava conversando sobre: música, astronomia e idiomas. E eu só conversava com essas pessoas porque esses também eram interesses delas. Eu nunca gostei de ir para festança, de boate, shows gigantescos, ou seja, lá o que as pessoas fazem, rodeios. Eu vejo os meninos contando a respeito desses lugares e sempre os achei muito depravados, não tem muito pudor, não tem limite pra nada. É uma fase meio que de rebeldia, porque os meninos têm essa fase mesmo, e por eu não gostar dessas coisas sempre fui tido como velho. Tinha o corpo de jovem, mas parecia um velho, porque eu me parecia mais com os professores do que com os alunos. Aí quando eu ia para a biblioteca eu encontrava quem gostava dos assuntos que eu gostava que eram os nerds. Hoje a gente vê que o Asperger ou autista é o antigo nerd. A minha mãe me apelidou de Sheldon do Big Bang Theory, disse que somente eu que não enxergo. E aí muitos amigos que pesquisaram a respeito também começaram a me dizer que eu pareço com ele.

Bom... voltando à biblioteca, lá eu tinha como conversar de música, astronomia, idiomas pois tinha vários dicionários, livros de tudo que é idioma. Tanto é que foi lá que desenvolvemos o primeiro grupo de astronomia, conquistamos três medalhas na OBA (Olimpíada Brasileira de Astronomia) duas de bronze e uma de prata. Foi na biblioteca também que conheci vários músicos e que tocamos juntos até hoje e lá eu tinha assunto. Eu me sentia bem. Eu me sentia confortável dentro da biblioteca da escola. Mas a partir do momento que eu colocava meus pés de fora da biblioteca eu tinha a sensação que todo mundo tava rindo de mim o tempo todo. E eu não gostava de ficar na escola, eu sempre achava a escola maçante. Professora naquela falação lá e eu não retenho informação oral, aí eu sempre fui o aluno faltoso que estudava para a prova faltando meia hora e fechava a prova. Aí os colegas ficavam “P da vida” comigo: você não vem na aula, não estuda e ainda tira nota boa? Daí sempre me rotulavam como superinteligente, gênio. E eu só respondia: Não! Eu só uso o método que me convém. E eu aprendo a matéria da maneira que me convém. Não eu só não estudo nesse padrão que vocês estudam. Eu tenho que ter nota no fim do ano e um número mínimo de frequência pra passar de ano. Não é esse o sistema formal? Então, eu tenho que atingir o mínimo do sistema formal para passar de ano. Eu não sou obcecado em tirar total em tudo, se eu tiro ótimo porque aí eu passo mais rápido e tenho que vir menos nas aulas. Mas falar que eu gostava de estudar, na maneira formal não. Pegar o livro, ler e entender, pesquisar o que eu quero estudar, isso eu gosto. Mas aula expositiva não. Estudar as disciplinas pra mim sempre foi uma necessidade ou uma condição para passar de ano, mas nada, além disso. Eu não gosto do sistema de ensino, acho maçante demais. Eu dentro da sala de aula, só não me

sinto maçante ainda, porque estou transmitindo aquilo que está sendo falado em língua de sinais que é o que eu gosto. E quando falta professor e que eles me pedem para dar aula na sala que eu fico, daí quando o professor manda o planejamento pronto eu faço da maneira que ele enviou, mas quando não manda eu dou aula da minha maneira e aí aproveito. Porque eu fico experimentando e vejo se os meninos vão entender da maneira que eu estudei e várias vezes eles pegam muita coisa e eu vejo que funciona.

Meu método de estudo apresentava diferença entre as exatas e humanas. No caso das humanas era só leitura mesmo, pegava o livro e ia ler. No caso das exatas, que tinha fórmulas eu ia pesquisando e fazendo vários e vários exercícios até conseguir entender tudo. Era uma imersão profunda em determinado assunto.

Na educação infantil eu não sabia porque mas chorava todos os dias na escola. Eu não queria ir para a escola. A gente tinha uma casa com uma horta enorme, quando eu não queria ir para aula eu jogava água nessa horta me chafurdava na lama, me empapava de lama para não ir na escola. Agarrava na grade da janela e falava: Não vou. E chorava, chorava. Aí minha mãe falava: Se você não for, você não faz aula de música. Aí eu pensava, e pensava e acabava indo para a escola. Mas isso foi bom, sabe?! Hoje eu vejo que isso não foi maldade da minha mãe. Mas ela agiu assim porque o sistema exige, ainda mais naquela época. E eu fui a vários psiquiatras, psicólogos e neurologistas daqui de Lavras e ninguém chegou a identificar que era autismo. Então como a própria cidade não tava preparada para receber esse tipo de coisa eu tinha que me adaptar. Foi traumático, mas ao mesmo tempo me treinou a conviver o mínimo possível com as pessoas sem assustar, tanto eu quanto elas. Minha mãe me deixava ir e voltar sozinho da escola e eu fazia sempre o mesmo percurso todos os dias, mesmo sabendo que haviam outras ruas para eu passar.

Sempre fui organizado em minha bagunça. Para as pessoas é bagunçado, para mim é extrema organização.

Eu tinha uma sensação de morte iminente dentro da escola. Eu tinha medo dos meninos. Sofri muito bullying. Primeiro pelos meus gostos. Criança gostar de música clássica ninguém aceitava. O fato de que sou Testemunha de Jeová e eu ir de casa em casa para ensinar a bíblia. E eu não sou Testemunha de Jeová por causa dos meus pais, mas porque eu quero, gosto, eu estudei. Eu já estudei muitas religiões, pesquisei a fundo as principais religiões do mundo e onde eu me senti confortável foi nessa. Onde eu aprendi a me comunicar, porque lá a gente

tem treinamento para ensinar a bíblia para outras pessoas. Então foi um treinamento pra mim. Aprendi a conviver. Lá a gente aprende a respeitar, a ter paciência e isso não se aprende aqui fora. Mas eu aprendi lá. E muito desse progresso veio da minha religião. E foi onde eu aprendi a língua de sinais, aos treze anos, em um grupo de lá em que traduzimos as nossas reuniões simultaneamente para três idiomas: português, espanhol e inglês. Mas temos nossas publicações traduzidas para mais de 900 idiomas. Bom e lá, na religião, foi onde eu me encontrei. E lá usamos roupa social, terno, domingo de manhã ao invés de dormirmos saímos de casa em casa ensinando para as pessoas. E nesse caso, eu falar com pessoas desconhecidas é a única situação que não me incomoda. E eu fico impressionado. Se eu falar com a mesma pessoa, em outra situação, travo. Não sei se é a situação, porque já estou acostumado com essa rotina de chegar com o meu companheiro, bater na porta da casa da pessoa, eu já tenho as minhas publicações, já sei o que vou falar, sei como reagir à determinada reação da pessoa, porque a gente recebe treinamento para tudo isso. A gente recebe treinamento para falar em público de 3 mil pessoas para mais. Eu já fiz entrevista, em nossas assembleias e congressos para 5 mil pessoas e não travei. Mas é só nessa situação específica. Tanto é que em outras situações de tradução de língua de sinais em que o pessoal me pede para traduzir, e eu travo. E lá não, lá eu me sinto extremamente confortável. Eu confio nas pessoas que estão lá. Eu sei que são pessoas, que elas têm seus problemas, mas penso que a consciência coletiva de que a gente tá lá pra aquilo, então eu consigo deixar qualquer dificuldade, ou problema fora. Naquele momento, naquele lugar não é pra essas coisas.

O ensino fundamental I foi o período mais complicado. Foi o tempo que fui mais ao médico, mais ao psicólogo, tomei mais remédio e fiquei mais gordinho. Lembro bem dessa fase, do primeiro ao sexto ano. Eu não me adaptava, chorava todo dia, tinha medo. Eu criava situações assim que pensava que os meninos iam me assassinar, porque eu era tido como nerd. Na escola me chamavam de viadinho, nerd, bichinha, eu era o “nerdezinho” da sala e a escola não entendia que eu estava em pânico. Então viviam chamando a minha mãe para saber se estavam me espancando em casa, porque eu reagia assim. Como era na minha casa, sabe?!. Quando viam que na minha casa a relação era completamente estável, a escola não entendia. E eu sempre estudei em escola pública e alguns professores eram extremamente amorosos comigo. Eu lembro até hoje de sentarem comigo, conversar e eu me acalmava por causa desses professores. Mas daí em um ano eu tava com uma professora que eu tava apaixonado, no ano seguinte era uma carrasca que queria me matar, me assassinar. Queria acabar com a minha raça e aí eu travava. Foram os anos em que eu mais faltava, mas nunca repeti o ano, sempre

consegui passar. Porque querendo ou não eu estudava dessa maneira que te falei e acabava tirando a nota que precisa e passava de ano. Eu colocava o caderno em dia pela formalidade de ter que ter, mas eu faltava demais de aula. Toda semana eu faltava de aula. Eu já cheguei a faltar uma semana e meia de aula. E toda semana eu faltava pelo menos um dia. A escola achava que eu ficava vagabundando demais, que era preguiça. Daí eu estudei no colégio militar e lá era bem rígido né?! E por causa dessas faltas sempre chamavam minha família, mas foi só no primeiro ano que entrei. Depois parece que viram que eu não ia deixar de faltar, tirava notas boas e daí parou de chamar meus pais.

E aí eu participava de olimpíada de matemática, tirava nota boa, trazia prêmio para a escola. E eu participava dos eventos que me interessavam, mas assim no fim do fundamental para o ensino médio. Antes não participava, só observava. Mas aí a escola passou a me respeitar de verdade, depois que eu participei de uma olimpíada de astronomia. Lá no colégio tem simulado com todas as matérias. E acontece assim: se você tira um em biologia, mas tira 6 em matemática fazem uma média e você consegue recuperar em todas as matérias. E era dividido em dois dias. E eu tinha feito a olimpíada, tirado nota boa, foi a de astronomia. Ganhei medalha de prata nacional. E só o colégio é que tinha levado medalha. Daí veio prêmio para o colégio, e tiraram fotos e fizeram uma propaganda em cima disso. E não foi só nessa situação, em outras também: eu era o aluno que tocava piano muito bem, que tocava violino então eu era propaganda para o colégio. Pra mim não fazia a menor diferença, mas pra eles sim. Mas aí eles passaram a me respeitar mais, no dia que eu atrasei para primeiro dia desse simulado e tava a diretora e o disciplinário lá no portão de cima do colégio e eles viram que eu estava subindo. Eu estava sim uns minutos atrasado, mas eu tinha acabado de tirar a medalha de prata na olimpíada, e na hora de usar o meu nome para divulgar o colégio, a escola era um doce. Mas nesse caso, eles me viram, eu já estava dentro da escola e mesmo assim fecharam a porta, não me deixaram entrar, perdi o primeiro dia do simulado. E aí para a entrega da medalha ia vir o comandante geral da PM lá de Belo Horizonte, ia ter uma sessão cívica para a escola inteira ia participar e ia ter tudo pra entrega dessa medalha e aí eu fui no dia seguinte e falei: vocês não me deixaram entrar por causa de 2 ou 3 minutos, vocês viram que eu já estava dentro da escola, vocês fecharam o portão na minha cara. E eles me responderam: Ah, mas regra é regra. Falei: É? Então tá bom! Aí quando foi o dia da entrega da medalha eu não fui também. Pensei: Não! Vocês não vão usar mais meu nome para divulgar o colégio não. Porque o simulado era pra eu tirar nota para passar de ano. Então quando eu preciso vocês

não podem me ajudar? Então se não podem, eu também não vou vir na entrega da medalha não. Deixa o comandante aí pastando, e não fui. Depois disso a escola passou a me respeitar.

Eu gostava de sentar na frente, próximo aos professores porque eu sentia segurança. Mas eu virava a minha carteira de lado, me sentava na fileira da parede, assim ninguém se sentava atrás de mim. Eu sempre pedia para me sentar de costas para a parede.

A escola para mim era sempre uma formalidade. Sempre levei os meus livros, livros de ficção que gosto de ler, os meus exercícios de música, não levava telefone por que não podia, mas boa parte das minhas leituras eu fazia na escola. Enquanto o professor tava falando eu tava com os meus livros. E nunca ninguém se incomodou com isso. Nenhum professor chamou minha atenção. Talvez porque eu ia acabar compreendendo o assunto de alguma maneira, eu lia demais. Eu levava o material, copiava a matéria, fazia tudo certinho e depois eu ia ler o que me interessava de verdade.

Biologia eu nunca gostei. Não sei dizer por quê. Outras disciplinas eu achava maçante demais. Eu sempre esperava o ano inteiro quando em ciências a gente ia estudar astronomia, ou então inglês. Matemática eu acho que é porque é muito prático, você usa a fórmula e dá o resultado e pronto. Senão tá errado e pronto! Não existe meio termo. Já as matérias de humanas, por exemplo, nem tanto o português ou outros idiomas que tem certa variação, mas história, geográfica eu até gostava, embora elas não tenham aquilo de dizer “é isso”. Tem os fatos, mas é muito ambíguo, muita possibilidade de você cometer falhas, de compreender de uma maneira que não é aquilo que o professor quer que você compreenda e eu achava isso um pouco desgastante. Mas eu tive um professor de história que foi o único que oralmente falando conseguiu prender a minha atenção. Ele não passava nada no quadro. Eu não sei por que, mas a maneira como ele explicava fazia muito sentido pra mim. Ele me deu aula de história em todos os anos do colégio.

Eu nunca tive muito assunto com as pessoas. Sentar e jogar conversa fora. Quando conversava era sempre para falar dos meus interesses específicos. Eu nunca sabia o que conversar com as pessoas, pois os assuntos que eu gosto, muitas delas não iriam gostar. Não tenho assunto, fica aquele silêncio desconfortável. Nunca fui de ir a festas, festa junina da escola e essas coisas.

Lembro-me de quando eu era pequeno a minha mãe tinha a maior vergonha de me levar na casa das outras pessoas. Porque eu chegava e falava: Olha aqui, estou com fome, que horas

vai sair esse almoço? Chegava na minha mãe, na frente de todas as pessoas, e perguntava que horas que ia vir a comida. Pra mim era bem assim, a pessoa me chamou para comer e cadê a comida? Não quero bater papo não, estou com fome. Tive seletividade alimentar quando criança. Hortaliças de um modo geral nada, somente tomate. Agora, já adulto é que eu aprendi a comer brócolis, batata, pimentão. Mas ainda alguns sabores e texturas só de olhar já sei que não vou conseguir comer.

Eu não vou ao Banco do Brasil deve ter uns dois anos e meio. Porque uma vez eu fui, e tava olhando o financiamento de um carro pra mim. E uma das funcionárias lá era amiga minha e ela tava olhando isso pra mim. E eu só ia lá para verificar o andamento e durante uma semana eu fiquei nessa de olhar como estava o financiamento e diante disso o meu atendimento estava em aberto. E não precisava pegar uma senha de novo, ficar esperando umas três horas para ser atendido, enfim... eu só chegava à mesa dela e olhava. E daí numa das vezes que eu fui, tinha algumas pessoas esperando para serem atendidas na fila. Quando eu cheguei na mesa, tinha uma senhora sendo atendida por ela e eu esperei lá do lado. E logo começou o burburinho atrás que eu tinha furado fila. Depois, quando eu já estava conversando com ela várias pessoas vieram reclamando que eu era um furão. E daí até que explica que o meu atendimento já estava aberto, que eu não estava lá esperando atendimento prioritário, era só pra confirmar uns detalhes e que eu já estava indo ali há vários dias, todo mundo já estava com cara virada pra mim e emburrados. Isso deve ter uns três anos. Nunca mais quis voltar lá. Tenho a sensação que as pessoas ainda vão ficar falando que sou um furão, que sou folgado.

A escola sempre foi muito complicada para mim. Não posso falar em transição de uma fase para a outra. Mas vejo como um todo mesmo. O tempo todo foi difícil pra mim. No meu último ano no ensino fundamental I eu tive que estudar numa escola particular. Fui para o ECEI e na minha sala tinha somente 8 alunos. E aí foi muito bom e a professora foi maravilhosa. Foi o ano que eu consegui dar uma tranquilizada com essa coisa de ir à escola. Eu tinha um medo constante da escola e era muito perseguido pelos meninos que me ameaçavam, falavam que iam me bater. Dentro da escola eu chorava muito e precisava sair do ambiente, tinha que ficar sozinho em outro lugar e aí sim eu me acalmava. A sensação de morte iminente, pânico generalizado e não queria ver ninguém além da minha mãe. E à medida que fui ficando mais velho, eu fui aprendendo a me acalmar sem ela por perto. Agora já consigo ser bem independente, apesar de ainda morar com ela, mas isso é mais por conveniência mesmo.

Mas do quinto para o sexto ano, momento em que a gente passa a ter mais professores eu senti bastante. A sala era muito cheia, era lá na Escola Tiradentes, no Estadual. Foi o período em que eu mais sofri bullying e o grupo dos meninos era maior. Muitos meninos e de várias salas. Eram 3 quintos anos e vários meninos. E não sei por que cargas d'água, mas vez ou outra uma menina vinha e falava: Quer ficar comigo? E eu nunca gostei dessas histórias de ficar, de namorar, de nada disso. E eu respondia: Não! Não vou não. Sei lá o que elas achavam de interessante em mim e essa coisa de chegar em mim era um motivo a menos para eu querer porque não gosto de ninguém atirada assim desse jeito. Aí justamente pelas características que eu apresentava, eu ficava mais na minha. E era o nerd né?! Gostava de música clássica, andava de roupa social na rua. Aí me chamavam de veado... (pausa) Ah de tudo que é coisa. Me mandavam para tudo que é lugar, todo o tipo de xingamento e profissão baixa possível me chamavam. E mais uma vez eu travava, completamente. Teve uma vez, logo quando eu cheguei lá e não conhecia ninguém, eu escolhi o meu lugar e tinha algumas meninas que eram amigas e uma delas ficou isolado porque não tinha lugar perto das colegas. Aí no dia seguinte quando eu cheguei ela tava sentada no meu lugar, aí eu pedi licença pra ela e ela não deu. Eu entrei em desespero, saí correndo e voltei para casa correndo e falei: eu não volto para a escola mais. Minha mãe teve que ir lá, aí falou com a menina que aceitou sair do meu lugar, daí eu voltei, mas com todo aquele constrangimento que a mãe foi lá na escola e os meninos já naquela fase de nem querer pai e mãe perto da escola e eu querendo a minha mãe por perto. E isso aconteceu logo na primeira semana de aula. Bom... são casos isolados, mas a maioria nesse sentido, de não me adaptar e minha mãe ter que ir lá me salvar.

APÊNDICE F

HISTÓRIA DE JOANA

Recebi meu diagnóstico perto do fim do Ensino Médio quando ainda fazia acompanhamento com psiquiatra. Apesar do diagnóstico oficial só ter acontecido então, sempre houve dúvidas de que eu tinha algum tipo de desordem. Eu sempre me senti diferente das outras pessoas.

Após o diagnóstico não tive muito acompanhamento não. Na verdade, não, meu psiquiatra na época me tratou mal e debochou de alguns problemas meus e eu parei de ir nele. Minha família também sequer ficou sabendo do diagnóstico então não teve muito acompanhamento depois disso.

Na escola nunca recebi nenhum tipo de atendimento e/ou acompanhamento especializado, a minha família sempre tratou meus problemas e dificuldades com muito descaso então não procuraram muita ajuda pra mim. Creio que esse descaso foi em partes por desconhecimento da real condição mesmo, não se interessavam muito.

Tenho uma dificuldade muito grande na fala e por esse motivo creio que o meu ingresso na educação infantil foi o que poderíamos chamar de incomum eu acho. Eu era quase que completamente não verbal e outras crianças debochavam de mim por causa disso e por causa de pequenas manias e cacoetes. As crianças nesse sentido eram muito cruéis. Quando me refiro a incomum, quer dizer que não foi como o das outras crianças que socializam e interagem bem umas com as outras.

Não tenho como relatar alguma experiência traumática em sala de aula, pois foram várias ao longo da vida. Todas muito traumáticas e, portanto, prefiro não eleger nenhuma como mais ou menos difícil. Mas uma coisa era comum na grande maioria delas: Era sempre traumático quando professores exigiam leitura de trabalho na frente da turma porque eu não tinha como – e ainda não tenho – fazer isso já que tenho essa não-verbalidade por voz na maior parte do tempo.

Os intervalos das aulas eram sempre os piores momentos para mim. Creio que seja o momento mais difícil para a maioria dos autistas. É um momento de interação livre, quase sem a vigilância de um professor, o espaço é aberto e você acaba ficando muito exposta, sabe?! As crianças ficam livres para fazerem o que quiserem e quem não se enturma acaba

virando algo. Nos intervalos houveram muitas situações de bullying e até mesmo uma vez que tentaram me jogar a culpa por algo que eu não tinha feito porque sabiam que eu não iria ter como me defender muito.

Na escola eu não tinha muitas oportunidades de brincar. Não era escolhida para as brincadeiras em grupo. Ficava isolada. Mas quando tinha algo direcionado pela professora, meio que determinado e os grupos eram separados por ela, eu gostava. A professora me incluía na brincadeira, mas só nessas situações eu brincava com as outras crianças. No mais eu estava sempre isolada.

A minha imaginação sempre foi algo muito forte em mim. Sei que alguns/as autistas não têm muita imaginação, tudo é mais literal mesmo. Mas a minha imaginação me faz perder em mim mesma. Constantemente pensando em situações hipotéticas, me colocando no lugar de universos fictícios e coisas do tipo. Inclusive, perdia muito conteúdo de aula por causa disso e não mudei nada nesse sentido desde a pré-escola. Isso era um grande problema na escola.

Sempre gostei de brincadeiras mais solitárias. Como eu disse antes, as dificuldades de interagir e socializar com as outras crianças me deixava assim fora dos grupos e sempre nos cantos. Então eu sempre brincava com meus brinquedos mesmo, me perdia nas histórias que eu imaginava. Brincava com meus ursinhos, bonecas e bonecos.

Não vi muita diferença na passagem da Educação Infantil para o Ensino Fundamental. A interação na sala de aula era similar a Educação Infantil mesmo, ou seja, mínima. Em relação ao conteúdo eu sempre estudei sozinha, tenho a minha própria maneira de aprender e estudar, por isso quando ingressei no Ensino Fundamental o conteúdo não era tão novo pra mim. Diante disso posso dizer que não tive dificuldade de passar de uma etapa para a outra. Exceto como eu disse, na socialização e interação que sempre foram uma grande dificuldade.

Sobre os meus colegas de sala, não tivemos muita conexão. Eu os via como alheios a mim, não havia muita conexão. Sempre fui sozinha e reclusa e se havia alguma dificuldade de entendimento de matéria eu guardava pra mim mesma e minha mãe me explicava a matéria novamente em outro momento. Nunca tentei pedir a professora que me explicasse, preferia guardar pra mim.

As minhas maiores dificuldades em sala foram conseguir me focar, conseguir fazer grupos com colegas pra trabalhos em grupo e apresentação de trabalhos. E os professores nunca entenderam isso. Por esse motivo, eu sinto falta de estudar, assim, sem ser por conta própria. Já vai dar um ano que tive que abandonar a faculdade por não me quererem lá sendo

autista e também sendo trans. Acho que na verdade a faculdade que me abandonou, de um certo ponto de vista... A gente até espera esse descaso vindo de colegas, talvez de alguns professores..., mas a própria administração que me queria fora. Criaram mil barreiras por eu ser trans, e quando mesmo assim eu consegui ultrapassá-las, começaram a criar barreiras por eu ser autista não-verbal. Orientaram os professores a zerarem meus trabalhos se eu não falasse em apresentações, coisa que eu nunca consegui fazer e nunca foi um problema - eu já estava no quinto período. Além disso, criaram caso até com problemas de saúde física que eu tinha - mas não quero entrar em detalhes nisso agora. Com o tempo fui desistindo de tudo, até porque chegava num ponto que não tinha mais como lutar, afinal não tem como eu conseguir passar por cima de uma ordem que vinha da própria administração. Essa faculdade católica em MG tem todas más intenções possíveis também, porque não foi só comigo que fizeram coisas assim. Já deram o mesmo tratamento a outras pessoas com deficiência. Enquanto com pessoas trans não tentam forçar a saída assim, fazem o que podem pra não respeitar também. Viver em isolamento é o que sobra pra mim nesse momento, me animar com alguma coisinha aqui e outra ali só, mas nunca poder realizar nada, não ter mais hora de acreditar.

Muitas situações me desorganizam. Falo no sentido de hiperestímulo sensorial, sabe?! Eu constantemente me desligo dos espaços quando há muita conversa alta ou luzes fortes. Sempre foi algo tão extremo pra mim que ainda no final do ensino fundamental eu tive que aprender muito autocontrole e meditação pra conseguir permanecer contida, porque eu não consigo demonstrar incômodo, me expressar ou sair de lugares se há algo me machucando fisicamente ou psicologicamente, então tudo eu preciso absorver e lidar da minha forma. É algo que sempre tive que lidar e que hoje me faz ter uma resistência maior pelo menos.

Não praticava esportes na escola, eu sempre evitava ficar em grupo. Eu evitava mesmo o contato com as pessoas. Conseguia matar aula ou as vezes o professor notava e me mandava fazer algo sozinha. Com o tempo isso se tornou indiferente por causa de problemas físicos que tenho e que tive que ir parando com Educação Física de modo geral de qualquer forma.

Lembro-me que nos trabalhos em grupo eu ficava calada e alguém do grupo me delegava alguma tarefa e eu fazia. Não tinha muita iniciativa minha e eu ficava só calada e concordando com o que sugeriam. No momento das apresentações orais eu não apresentava. Simplesmente perdia os pontos ou, no caso de professores mais compreensíveis, tinha que fazer algum trabalho extra pra provar o conhecimento sobre o assunto.

Tenho vários interesses hiperfocados ou específicos. Ele às vezes vem como fases, apesar de que outros são constantes. Psicologia e psiquiatria, por exemplo, é algo que eu sempre

estudei, desde criança, talvez até pra conseguir me entender e entender o comportamento dos outros. Durante o ensino médio já tinha se tornado normal eu fazer análises mentalmente das pessoas ao meu redor e associá-las a diagnósticos. Eu não tenho muito limite, quando eu me dedico a algo eu estudo até não conseguir mais. Se eu me sobrecarrego no dia, eu paro e deixo para o próximo. Abandono completamente estudo de outras coisas ou até momentos com família pra me dedicar. Com o tempo o assunto passou a me desgastar e comecei a me dedicar a outras coisas. Além disso, tenho um interesse forte em algumas séries e desenhos, a ponto de assistir diversas vezes – até hoje – e notar mínimos detalhes de fundo e conseguir montar a cronologia da história da série em paralelo com a história do mundo na época pra ter um maior entendimento do humor e sensação que havia quando primeiro foi ao ar.

Durante o Ensino Médio o meu relacionamento com os colegas continuou como era antes, quase inexistente. Tinha um ou dois amigos, mais ninguém. E devido a minhas dificuldades continuava sofrendo bastante bullying.

A escola pouco contribuiu para a minha formação. Boa parte do que aprendi, quando mais nova em casa com a minha mãe e depois de mais crescida sozinha mesmo. Eu tinha dificuldade de manter o foco em sala e por isso eu tinha que repassar tudo em casa depois.

A escola nunca tentou se adaptar às minhas dificuldades. Talvez até porque o diagnóstico oficial demorou a sair e mesmo assim minha família não tinha envolvimento. E mesmo quando tentei faculdade não adiantou, porque a faculdade basicamente não aceitava eu ser autista e se recusava a fazer pequenas adaptações ou aceitar eu não apresentar trabalhos orais. Abandonei os estudos quando o coordenador do curso orientou os professores a me reprovarem por não conseguir apresentar trabalhos. Há certa malícia por trás disso porque eles sabem que eu não daria conta de lidar com um processo sozinha ou de relatar em um processo o que aconteceu, daí me empurram para fora pra não terem que lidar com a diferença ou terem algum custo a mais. O que é triste é que era uma faculdade que se diz inclusiva. E a experiência mais traumatizante e que fui mais maltratada veio de uma professora que dizia trabalhar com a APAE e dava aulas sobre educação inclusiva. Ela me tratava extremamente mal e ignorava minha presença em sala e aparentava não aceitar que eu era autista porque eu não era aquele estereótipo criado de pessoa autista doce, inofensiva e bem-humorada, aquele estereótipo que adulto autista é meio “criança grande”. Com essa experiência pra mim ficou claro que muitas pessoas que trabalham na área infelizmente o fazem pra alimentar seu próprio ego e ver as pessoas como inferiores, pra se sentirem acima das outras pessoas ao estarem no meio de pessoas com deficiência.

APÊNDICE G

HISTÓRIA DE KAMILA

O diagnóstico de autismo veio aos 34 anos através do neuropediatra do meu filho (também autista). Passei toda a minha infância, adolescência e uma parte da fase adulta sem saber de nada. E talvez por esse desconhecimento consegui me sair até muito bem na escola. Eu era uma menina diferente, quieta e isolada. Porém nunca recebi nenhum tipo de atendimento ou acompanhamento educacional especializado.

Após o diagnóstico eventualmente vou ao psicólogo. Há muito tempo (desde os 19 anos +ou-) vou com mais frequência à psiquiatra para obter remédios.

Desde a Educação Infantil até o Ensino Médio, sempre tirei honra ao mérito e a primeira e única vez que fiquei em recuperação foi na faculdade em apenas uma disciplina. Tive pouquíssimas amigas que não duravam por anos. Sofria bullying, apanhava dos outros alunos, muitas vezes urinava nas calças devido ao nervosismo. Quando me tornei adolescente passava “cola” para tentar se inserir em algum grupo. Sempre tentei agradar as pessoas o máximo que eu podia.

As experiências difíceis que tive em sala foram relacionadas a interação e socialização. Os trabalhos em grupo eram sempre difíceis. Inserir em grupos não é fácil para nós autistas. A gente meio que tenta fazer uma troca e muitas vezes somos até explorados por isso. As pessoas abusam das nossas facilidades em executar tarefas complexas, meio que deixamos que façam isso para conseguirmos inserir nos grupos e não sermos notados em nossa diferença, em nosso jeito diferente. No laboratório de Biologia, eu me lembro que nas atividades práticas eu sempre tinha muita dificuldade e o nervosismo era constante.

Durante os intervalos das aulas dificilmente eu estava perto de algum colega ou conversando com alguém. Não tenho lembranças de momentos acompanhada de colegas. Na maioria das vezes eu estava sozinha mesmo.

Não me lembro muito bem como era o momento da brincadeira na escola e muito menos se eu gostava de brincar com outras crianças. Geralmente situações que me desagradam ao extremo ou que me desnorteiam ou me deixam muito nervosa por ansiedade eu apago da minha mente (mesmo sem eu desejar isso).

Eu brincava muito era com a minha irmã que é três anos mais velha. Apesar de não lembrar muito do que brincávamos, digo das histórias eu gostava muito de brincar de boneca.

Não me lembro de como foi a passagem da Educação Infantil para o Ensino Fundamental. A única coisa que me lembro, é que a série mais difícil foi a sétima série do ensino fundamental. Não sei se isso tem a ver com a questão da idade, adolescência. Aquela fase em que as meninas se interessam ainda mais pelos meninos e os grupos conversam apenas sobre essas coisas. Essa foi uma fase bem difícil pra mim. A minha dificuldade de interação era muito grande.

Tenho muita dificuldade de frequentar eventos sociais (aniversários, casamento) em que é necessário eu interagir por muito tempo, isso me incomoda muito. Penso que eu tenho um prazo de validade de interação social que varia muito conforme o ambiente e as pessoas. Ambiente barulhento é sinônimo de incômodo rápido, o mesmo para eventos em que algumas pessoas agem de forma inconveniente ou que façam perguntas inadequadas.

Nunca fui habilidosa na disciplina de Educação Física. O único esporte que eu gosto é natação, entretanto, faço academia para não engordar muito. Embora não goste das pessoas, do movimento, da música e do barulho. Fico exausta mentalmente quando eu saio. Mas só vou a academia mesmo para prática de atividade física necessária tendo em vista que tomo muitos remédios para controlar as crises e a maioria deles engorda muito. Por isso eu faço academia, mas é por obrigação mesmo e não por gostar.

Nos trabalhos em grupo eu sempre acabava fazendo todo o trabalho. Eu acabava muitas vezes fazendo todo o trabalho. Não acreditava que ficaria tão bom se outros o fizessem. Não conseguia delegar. Por isso também as pessoas acabam abusando da gente. Temos essa coisa de trabalhar sozinho e sem pedir ou querer ajuda de ninguém. Ficamos realmente muito desgastados com isso.

Meus interesses hiperfocados atuais são autismo, artesanato, penteados de cabelo. Estudo muito sobre o autismo, praticamente todos os dias. Faço artesanato para aliviar o estresse e gosto de ver vídeos em geral.

Não consigo me lembrar de outras coisas em minha vida que sejam relevantes para dizer. Sou de poucas palavras e não gosto de conversar. Além disso, eu costumo apagar da memória as coisas e situações que me causaram algum sofrimento.

APÊNDICE H

HISTÓRIA DE LUCIANO

Recebi o diagnóstico aos 31 anos. Antes dele não fazia ideia do que eu tinha. Mas sabia que era muito diferente das outras pessoas. Daí fiz acompanhamento multidisciplinar apenas para o diagnóstico. Hoje não tenho condição de mantê-lo. Nunca recebi nenhum acompanhamento especializado.

O meu ingresso na Educação Infantil, foi um pouco traumático. Muita dificuldade de permanecer em sala de aula, longe da família. Adaptação muito difícil. Não tenho como narrar nenhum episódio específico, pois já apaguei muita coisa. Mas lembro de que chorava muito na escola, queria ficar em casa e não podia. As crianças me causavam pânico.

As lembranças mais marcantes que eu tenho a minha infância são de principalmente, isolamento social seguido pela dificuldade de interagir com outros alunos e muito choro. Na Educação infantil, tudo era desconfortável para mim. Eu permanecia isolado, não sentia vontade de interagir e quando tentava algo dava errado e eu terminava sofrendo algum tipo de bullying ou correção.

Eu gostava de brincar, sabe. Tinha dificuldade de chegar nas crianças para participar das brincadeiras. Pedir para entrar na brincadeira, essas coisas. Então eu ficava ali por perto olhando, mas não brincava, não era convidado. Das poucas vezes que eu fui convidado por elas para brincar eu era parte da brincadeira, ou seja, eu era o brinquedo. Riam e zombavam muito de mim. E eu sempre corria para um canto para chorar. Por isso as minhas brincadeiras eram sempre solitárias.

Na passagem da Educação Infantil para o Ensino Fundamental meu rendimento caiu muito. A mudança de rotina faz isso com as pessoas autistas. Precisamos de rotina em tudo. Qualquer pequena mudança é motivo para desencadear uma crise, uma dificuldade. Essa mudança em especial, que foi grande para mim, gerou uma série de desconfortos que prefiro não relatar.

Na escola eu percebia a professora como autoridade, aquela que eu deveria respeitar o tempo todo. Era aquela pessoa que estava bem distante de mim, mas ao mesmo tempo tinha

a possibilidade de me proteger. Já os colegas como pessoas que eu deveria tomar cuidado, sempre foram uma ameaça pra mim.

Minhas maiores dificuldades em sala era conseguir manter o foco no que estava sendo ensinado e socializar. A maneira como os conteúdos são ministrados não atende a necessidade de todos os alunos, no caso dos autistas é ainda pior. A maneira como aprendemos as coisas é mais intuitiva e quase nenhum professor aceita isso.

As atividades em grupo, sempre optei por fazer sozinho quando podia. Quando fazia em grupo, eu de certa forma tentava assumir a liderança. Quando conseguia, gostava, quando não, tinha que seguir as regras dos outros, eu não gostava.

Tive experiências ruins nas apresentações orais de trabalho, uma série de desconfortos eu tive. Se a matéria era do meu interesse, não tinha desconforto. Quando não era, eu participava o mínimo. Poderia até empenhar em fazer a parte teórica, mas não apresentava.

Meu hiperfoco hoje é em internet, escrever (textos de opinião) e teologia. Dedico-me a eles em todos os momentos que posso. Todos os minutos livres.

Durante o ensino médio em meu relacionamento com as pessoas eu era sempre o mais infantil, o palhaço, o cara sem noção. Sentia necessidade de fazer algo para ser notado e entrosar, às vezes funcionava, às vezes não, mas todas às vezes os professores não gostavam muito. E eu sempre ficava me cobrando isso depois. Lembrando muito dessas coisas.

A participação da escola em minha formação foi mínima, naquela época eu nem sabia que era autista. Por isso ela nunca procurou se adaptar às minhas dificuldades. Naquela época eu tinha conhecimento só de depressão e déficit de atenção, não sabia ser autista. A escola fez por mim muito pouco.

APÊNDICE I

HISTÓRIA DE PAULO

Recebi o diagnóstico de autismo com 4 anos de idade. Morei no Canadá durante a minha infância e adolescência e acho que isso facilitou muito a minha vida. Por ter sido diagnosticado muito cedo recebi acompanhamento multidisciplinar. Lembro-me de ter ido na fonoaudióloga 2 vezes por semana por 1 ano e meio; terapia ocupacional por 1 ano e terapia psicanalítica por 5 anos.

Na escola em que estudei tinha uma psicóloga somente para atender as crianças que tinham mais dificuldades no aprendizado e ela dava bastante suporte para as professoras e para as famílias.

Meu ingresso na Educação Infantil segundo a minha mãe não foi difícil. Me adaptei bem rápido. Nunca chorei em ficar na escola. Mas me isolava nas atividades e não tinha paciência, fazia a minha tarefa e do colega. Nunca tive paciência para esperar as pessoas aprenderem as coisas, se eu sabia fazia para elas.

Desde criança e até hoje quando o assunto é do meu interesse me dedico, mas quando não há interesse simplesmente ignoro. No início ficava muito nítida a questão da frustração, tanto para os professores quanto para a minha família.

Nos momentos de interação livre lembro-me da presença dessa psicóloga que trabalhava na escola. Se eu me isolava ela tentava me colocar próximo às outras crianças. Era bem complicado pra ela eu acho. Na época o meu interesse maior era contar histórias e falar de filmes e desenhos que eu assistia e a maioria das crianças não gostava de ficar conversando, queriam mesmo era brincar. Mas ela sempre dava um jeitinho de fazer com que uma ou duas crianças, juntamente com ela se interessasse pelo que eu tinha pra dizer.

Eu brincava pouco com as crianças, brincava por minutos. Eu estava entre as crianças, mas não brincando com elas, e sim sozinho. A psicóloga é que tentava fazer essa mediação mesmo, sabe?! Depois quando mudei de escola tive um pouco de dificuldade no começo, principalmente com a interação, mas com o tempo fui buscando meios de não sofrer muito com isso.

Eu sempre tive uma relação meio diferente com as pessoas. Percebo facilmente quem dita as regras e quem acolhe as regras. Não sei te explicar como. Na escola esse foi o meio que encontrei para não ser “devorado pelas pessoas”. Eu sabia quem eu podia me aproximar e quem eu tinha que me afastar. Era mais ou menos quem eu dominava e quem me dominava, sabe?! Eu percebia quais as professoras eram dominantes e quais eu dominava.

As minhas maiores dificuldades em sala foram a frustração, abstrair do concreto, literalidade; metáforas e a quebra das regras e da ordem da agenda. Tenho muita sobrecarga sensorial quando não consigo me fazer entender, pois nem sempre consigo expressar o que estou sentindo. As pessoas não entendem na maioria das vezes, até hoje. E isso realmente é muito desgastante pra mim. Tenho dificuldades enormes em expressar o que sinto e dizer as coisas numa ordem “lógica”. Vou ficando nervoso e misturo tudo, tenho brancos e perco a linha de raciocínio. O excesso de barulho me incomoda muito também. Na escola algumas professoras me deixaram fazer em outra sala para que eu conseguisse me concentrar.

Eu nunca gostei de esportes, mas quando praticava seja nas aulas de educação física ou mesmo fora como natação, sempre fui competitivo. A minha preocupação na natação, por exemplo, era muito mais com o colega do lado para ver se eu ia ultrapassá-lo do que em nadar.

Sempre gostei de fazer tudo sozinho, nunca gostei de trabalhar em grupo. É muito complicado trabalhar com muita gente além de ser muito barulhento. Fugia das apresentações orais, tentava negociar com os professores, quando não conseguia ficava nervoso demais, mas apresentava. Depois levava semanas para me reorganizar mentalmente. Ficava muito hiperestimulado sensorialmente. Eu não gosto de falar em público, por isso sempre fugi desses momentos.

Tenho hiperfoco por personagens dos filmes do Homem Aranha, Marvel e dinossauros. Mesmo adulto hein!? Tenho também hiperfoco em computação mais avançada, falo de programação mesmo. Gosto de decifrar algoritmos, essas coisas.

A escola procurou de alguma forma se adaptar às minhas dificuldades. Na verdade, por meu autismo ser muito leve fui avaliado muitas vezes como um aluno neurotípico. Mas nas dificuldades que tinha, por exemplo, fazer provas com muito barulho eu podia fazer em outra sala. Penso que essa foi uma forma da escola se adaptar a mim. Mas não vejo isso acontecer não. Sei de autistas que passaram por muitas dificuldades na escola e que ninguém se importava. Penso que a atenção maior é para as crianças mesmo e as com o diagnóstico de autismo mais grave. As que têm autismo leve muitas vezes passam como tímidas e mais

reclusas, mas a gente sabe que não é apenas isso. As dificuldades de socialização e interação em graus leves como nos Asperger ou graus mais severos são as mesmas. Todos somos assim, reclusos mesmo, e isso reflete muito em nosso aprendizado. Se não tivermos alguém que nos ajude, falo na escola mesmo, a gente sempre passa aquela imagem de pessoa diferente das outras, estranha.

ANEXO A



UNIVERSIDADE FEDERAL DE LAVRAS
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA COM SERES HUMANOS-
COEP

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE

I - Título do trabalho experimental:

Subjetividades e diferenças: Corpos autistas no espaço escolar

Pesquisadora responsável: Juliana Graziella Martins Guimarães

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Cláudia Maria Ribeiro

Instituição/Departamento: Universidade Federal de Lavras (Ufla) / Departamento de Educação (DED)

Telefone para contato: (35)99192-0519

E-mail: jujukraz@hotmail.com

Local da coleta de dados: Lavras/MG

Prezado(a) Senhor(a):

- Você está sendo convidado(a) a participar da pesquisa de forma totalmente voluntária da Universidade Federal de Lavras.
- Antes de concordar em participar desta pesquisa, é muito importante que você compreenda as informações e instruções contidas neste documento.
- As pesquisadoras deverão responder todas as suas dúvidas antes que você se decida a participar.
- Para participar deste estudo você não terá nenhum custo, nem receberá qualquer vantagem financeira.
- Você tem o direito de desistir de participar da pesquisa a qualquer momento, sem nenhuma penalidade e sem perder os benefícios aos quais tenha direito,

não acarretando qualquer penalidade ou modificação na forma em que é atendido pelo pesquisador.

As informações contidas neste termo visam firmar acordo por escrito, mediante o qual o responsável pelo menor ou o próprio sujeito objeto de pesquisa, autoriza sua participação, com pleno conhecimento da natureza dos procedimentos e riscos a que se submeterá, com capacidade de livre arbítrio e sem qualquer coação. O TCLE deve ser redigido em linguagem acessível ao voluntário de pesquisa.

II - OBJETIVOS

Objetivo primário

Investigar as interações de autistas com outros sujeitos no espaço escolar.

Objetivos secundários

Discutir a temática sexualidade no âmbito da construção dos sujeitos autistas;

Analisar os relatos e singularidades de autistas;

Compreender dificuldades de comunicação e interação enfrentadas por autistas no ambiente escolar.

III - JUSTIFICATIVA

A pesquisa de natureza qualitativa tem a pretensão de investigar as interações de autistas com outros sujeitos no espaço escolar, bem como discutir as temáticas relacionadas à sexualidade e diferenças na construção das identidades da pessoa autista, no tempo e espaço escolar.

IV - PROCEDIMENTOS DO EXPERIMENTO AMOSTRA

As informações serão obtidas por gravação de voz e anotações em diário de campo. Para esta pesquisa, serão realizadas entrevistas semiestruturadas com pessoas do transtorno do espectro autista (TEA), maiores de 18 anos.

EXAMES

A presente pesquisa será delineada na forma de história oral de vida em abordagem qualitativa. A escolha da metodologia como história oral de vida se caracteriza pela

possibilidade de aproximação dos sujeitos entrevistador/a e entrevistado/a. O procedimento de efetivação será gravação de voz e anotações em um diário de campo. Serão utilizados como critérios de exclusão e inclusão dos/as participantes o grau de autismo. O foco da análise será discutir como os/as autistas lidam com seus desconfortos durante os momentos de socialização e interação no tempo e espaço escolar

V - RISCOS ESPERADOS

Apesar de os sujeitos entrevistados não serem identificados e assinarem o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE, e o Termo de Cessão para Utilização de Produção Textual, Imagem e Som de Voz a pesquisa apresenta como riscos o incômodo que os sujeitos participantes podem apresentar ao relatar suas experiências e vivências no ambiente escolar.

A minimização desses desconfortos e dos riscos previsíveis é feita, primeiramente, com a informação, expressa no TCLE, aos/as participantes da entrevista de que ela é voluntária. Além disso, apesar das dificuldades de comunicação que pessoas do transtorno do espectro autista (TEA) apresentam, o risco é minimizado pela entrevista semiestruturada, possibilitando aos/as entrevistados/as relatarem suas experiências e vivências sem serem tolhidos em sua forma de expressar.

VI – BENEFÍCIOS

Esta pesquisa busca discutir e pensar nas possibilidades de atuar em processos educativos na temática da sexualidade, no que se refere ao processo de construção das singularidades dos sujeitos autistas, ainda tão pouco discutida no âmbito das escolas.

VII - RETIRADA DO CONSENTIMENTO

O sujeito da pesquisa tem a liberdade de retirar seu consentimento a qualquer momento e deixar de participar do estudo, sem qualquer prejuízo ao atendimento a que está sendo ou será submetido.

VIII – CRITÉRIOS PARA SUSPENDER OU ENCERRAR A PESQUISA

Por não haver previsão de riscos para os/as participantes da pesquisa, não pretendemos suspendê-la. Dessa forma, a pesquisa se encerrará com o término da coleta dos dados a serem analisados.

IX – CONSENTIMENTO PÓS-INFORMAÇÃO

PARTICIPANTE MAIOR DE IDADE

Eu _____,
certifico que, tendo lido as informações acima e suficientemente esclarecido (a) de todos os itens, estou plenamente de acordo com a realização do experimento. Assim, eu autorizo a execução do trabalho de pesquisa exposto acima.

Lavras, _____ de _____ de 20_____.

NOME _____ (legível):

RG: _____

ASSINATURA: _____

ATENÇÃO: A sua participação em qualquer tipo de pesquisa é voluntária. Em caso de dúvida quanto aos seus direitos, escreva para o Comitê de Ética em Pesquisa em seres humanos da UFLA. Endereço – Campus Universitário da UFLA, Pró-reitoria de pesquisa, COEP, caixa postal 3037. Telefone: 3829-5182.

Este termo de consentimento encontra-se impresso em duas vias, sendo que uma cópia será arquivada com o pesquisador responsável e a outra será fornecida a você.

No caso de qualquer emergência entrar em contato com a pesquisadora responsável do Departamento de Educação – Juliana Graziella Martins Guimarães. Telefone de contato: (35) 99192-0519 / E-mail: jujugraz@hotmail.com

ANEXO B



UNIVERSIDADE FEDERAL DE LAVRAS
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA COM SERES HUMANOS-
COEP

TERMO DE CESSÃO PARA UTILIZAÇÃO
DE PRODUÇÃO TEXTUAL, IMAGEM E SOM DE VOZ

Eu,.....
, profissão,
 portador(a) da cédula de identidade RG nº, inscrito(a) no
 CPF sob o nº, residente e domiciliado(a) à
, nº, bairro
 na cidade de, estado de
, autorizo, por este instrumento, em caráter irrevogável e
 irrevogável, a pesquisadora **Juliana Graziella Martins Guimarães**, mestranda do
 Programa de Pós-Graduação em Educação da Universidade Federal de Lavras (Ufla),
 profissão **professora**, portadora da cédula de identidade RG nº **10.877.322**, inscrita
 no CPF sob o nº **057.758.866-40** residente e domiciliada à **Rua Dr. Fernando**
Haddad, nº **66/101**, bairro **Centro**, na cidade de **Lavras**, estado de **Minas Gerais**, a
 utilizar a minha produção textual, imagem e som da voz para a pesquisa intitulada
Subjetividades e diferenças: Corpos autistas no espaço escolar.

Desde que mantido o sigilo sobre a identidade dos/as participantes, as imagens poderão ser utilizadas e as produções textuais e o som da voz poderão ser transcritos e utilizados em relatórios parciais e finais de projetos, em publicações e divulgações acadêmicas, em eventos e premiações nacionais e internacionais, assim como disponibilizados no banco de dados resultante da pesquisa e na internet, fazendo-se constarem os devidos créditos.

A pesquisadora e sua orientadora ficam autorizadas a realizarem a análise, edição e montagem dos textos, fotos, filmagens e áudios, conduzindo as reproduções que entenderem necessárias, bem como a produzir os respectivos materiais de comunicação, respeitando sempre os fins aqui estipulados, voltados para a educação.

Por ser esta a expressão de minha vontade, nada terei a reclamar a título de direitos de produção textual, imagem e som de voz.

Lavras, de de 20.....

Assinaturas:

Nome:
Telefone: (.....)
E-mail:

Juliana G. M. Guimarães
Telefone: (35)99192-0519
E-mail: jujuzgraz@hotmail.com