

UNIVERSIDADE FEDERAL DE ALAGOAS  
CENTRO DE EDUCAÇÃO  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO  
DOUTORADO EM EDUCAÇÃO

IVANISE GOMES DE SOUZA BITTENCOURT

**AS VIVÊNCIAS DE PESSOAS ADULTAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO  
AUTISTA NA RELAÇÃO COM A ESCOLARIDADE E CONCEPÇÕES DE MUNDO**

Maceió  
2018

IVANISE GOMES DE SOUZA BITTENCOURT

**AS VIVÊNCIAS DE PESSOAS ADULTAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO  
AUTISTA NA RELAÇÃO COM A ESCOLARIDADE E CONCEPÇÕES DE MUNDO**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Educação da Universidade Federal de Alagoas, como requisito parcial para obtenção do título de Doutora em Educação.

Orientadora: Profa. Dra. Neiza de Lourdes Frederico Fumes.

Maceió  
2008

**Catlogação na fonte**  
**Universidade Federal de Alagoas**  
**Biblioteca Central**

Bibliotecária Responsável: Helena Cristina Pimentel do Vale

B624v Bittencourt, Ivanise Gomes de Souza.

As vivências de pessoas adultas com transtorno do espectro autista na relação com a escolaridade e concepções de mundo / Ivanise Gomes de Souza Bittencourt. – 2017.

234 f. :il.

Orientadora: Neiza de Lourdes Frederico Fumes.

Tese (doutorado em Educação) – Universidade Federal de Alagoas. Centro de Educação. Programa de Pós-Graduação em Educação, Maceió, 2018.

Bibliografia: f. 224-234.

1. Transtorno do espectro autista. 2. Vivências – Narrativas de vida.  
3. Defectologia. I. Título.

CDU: 376.7: 616.899

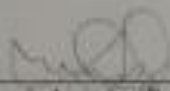
Universidade Federal de Alagoas  
Centro de Educação  
Programa de Pós-Graduação em Educação

AS VIVÊNCIAS DE PESSOAS ADULTAS COM TRANSTORNO DO  
ESPECTRO AUTISTA NA RELAÇÃO COM A ESCOLARIDADE E  
CONCEPÇÕES DE MUNDO

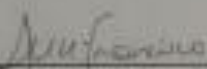
**IVANISE GOMES DE SOUZA BITTENCOURT**

Tese de Doutorado submetida à banca examinadora, já referendada pelo  
Programa de Pós-Graduação em Educação da Universidade Federal de  
Alagoas e aprovada em 30 de janeiro de 2018.

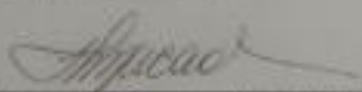
Banca Examinadora:



\_\_\_\_\_  
Profa. Dra. Neiza de Lourdes Frederico Fumes (PPGE/UFAL)  
(Orientadora)



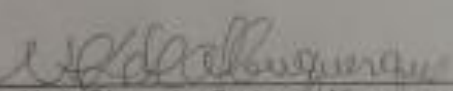
\_\_\_\_\_  
Profa. Dra. Deise Juliana Francisco (PPGE/UFAL)  
(Examinadora Interna)



\_\_\_\_\_  
Prof. Dr. Luis Paulo Leopoldo Mercado (PPGE/UFAL)  
(Examinador Interno)



\_\_\_\_\_  
Profa. Dra. Lídia Maria Passerino (UFRGS)  
(Examinadora Externa)



\_\_\_\_\_  
Profa. Dra. Maria Cícera dos Santos de Albuquerque (UFAL)  
(Examinadora Externa)

Dedico aos meus participantes de pesquisa, por todas as suas contribuições para a concretização deste estudo.

## AGRADECIMENTOS

A Deus por toda proteção durante esta caminhada;

Aos meus amados filhos que acompanharam todo o processo deste Doutorado e que, assim como eu, estavam ansiosos para que tudo terminasse. Seus carinhos diários amenizaram o meu cansaço durante esta caminhada. Vocês são a minha vida, minhas inspirações e razões de todos os meus esforços. Amo vocês!

Ao meu amado esposo, meu grande parceiro e incentivador, por todo o apoio, encorajamento e por tudo o que temos sonhado e realizado juntos;

Aos meus pais por tudo! Esta é mais uma conquista que é resultado dos seus ensinamentos de vida. Imenso orgulho tenho de vocês! Por isso, sempre trilhei por caminhos para que vocês também sempre tivessem muito orgulho de mim. Amo vocês!

À minha amada irmã que também compartilhou comigo o caminhar de um Doutorado: as irmãs Doutorandas da Universidade Federal de Alagoas (UFAL)!

Ao meu sogro e a minha sogra por todo o apoio. E a todos os demais familiares pela torcida. Amo vocês!

À minha orientadora Neiza de Lourdes Frederico Fumes, pela oportunidade de ter sido sua orientanda, por aceitar as minhas propostas em cada etapa de desenvolvimento desta pesquisa e por tudo o que aprendi com você! Não nos conhecíamos anteriormente, então, esta caminhada foi também um processo de conhecimento de nossas características. Em meio ao meu sufoco para dar conta das suas sugestões para o texto nesta reta final, reconheço o quão foram importantes para o enriquecimento desta Tese. Muito obrigada por tudo!

Aos participantes desta pesquisa, pelo acolhimento a mim desde o início, pelos laços que foram criados e pela riqueza das experiências que compartilhamos. Vocês significam muito para mim. Meus eternos agradecimentos pela concretização deste estudo!

À equipe do Centro de Atenção Psicossocial (CAPS), por mais uma vez me abrir as portas e contribuir na realização de mais um novo estudo. Do mestrado ao doutorado, foi sempre o espaço por onde tudo começou!

Aos meus colegas do Núcleo de Estudos em Educação e Diversidade (NEEDI), pela amizade, pelos momentos de descontração necessários à nossa rotina semanal tão cansativa e por tudo o que aprendi sobre Educação Inclusiva;

Aos membros da banca, que muito admiro, pela participação como examinadores deste estudo e por todas as sugestões para o seu enriquecimento: Dra. Liliana Maria

Passerino (que tive a honra de conhecer e por quem passei a ter muita estima); Dra. Maria Cícera dos Santos de Albuquerque (minha professora na graduação em Enfermagem e meu orgulho em compor esta banca); Dra. Deise Juliana Francisco (minha orientadora no mestrado e sempre amiga que compartilha o meu crescimento como pesquisadora); e Dr. Luís Paulo Leopoldo Mercado (meu professor no mestrado e novamente membro da banca, sempre acompanhando a minha trajetória). Agradeço imensamente a vocês!

Aos professores do Programa de Pós-Graduação em Educação (PPGE)/UFAL, Dra. Deise Juliana Francisco, Dr. Walter Matias, Dra. Rosemeire Reis da Silva por tudo o que me ensinaram durante as disciplinas cursadas;

Aos meus colegas mestrandos e doutorandos por todo o aprendizado, fruto das ricas discussões nas disciplinas;

À minha estimada UFAL, por onde trilhei as minhas melhores vivências como estudante e profissional: acadêmica do Curso de Enfermagem, professora substituta, professora efetiva, mestranda e doutoranda. Tenho imenso orgulho de toda a minha formação ter sido por esta Universidade;

Às minhas colegas Docentes do Curso de Enfermagem da UFAL, em especial minhas parceiras de disciplinas: Patrícia Sarmiento, Fabiana Soares, Lysete Bastos e Célia Rozendo, por todo o apoio nos meus momentos de sufoco. Muito obrigada meninas! Adoro vocês!

Às amigas de vida pessoal que, mais uma vez, reclamaram a minha ausência durante esta caminhada de doutoranda, mas que sempre compreenderam a importância que isso tinha para mim;

A todos que contribuíram direta ou indiretamente durante esta caminhada.

O que decide o destino da pessoa, em última instância, não é o defeito em si mesmo, mas suas consequências sociais, sua realização psicossocial (VYGOTSKI, 1929/1997b, p. 19- tradução nossa).



## RESUMO

Este estudo analisou as vivências de pessoas adultas com Transtorno do Espectro Autista (TEA) com relação à sua escolaridade e concepções de mundo, a fim de evidenciar aspectos que as potencializaram e/ou as fragilizaram em seu desenvolvimento e participação social. A abordagem histórico-cultural de Vygotski constituiu o aporte teórico desta pesquisa, que utilizou a narrativa de vida e teve como unidade de análise a vivência. O estudo foi realizado entre os anos de 2016 e 2017 com 8 (oito) participantes: 4 (quatro) indivíduos diagnosticados com TEA, com idades entre 30 e 36 anos, sendo três do sexo masculino e um do sexo feminino que estavam cadastrados em um CAPS do município de Maceió-Alagoas, e suas mães com idades entre 53 e 68 anos. O diagnóstico de TEA dos participantes foi definido em fases variadas, como na adolescência, juventude e adulta. Os dados foram produzidos a partir de entrevistas narrativas, inicialmente com as mães e posteriormente com os participantes com TEA. E, dada a diversidade das habilidades comunicativas de pessoas com TEA, utilizou-se o Sistema de Comunicação Alternativa para Letramento de Pessoas com Autismo (SCALA), uma tecnologia assistiva, de forma suplementar, a partir do seu módulo de Narrativas Visuais. Os participantes com TEA produziram suas histórias de vida a partir dos seguintes temas que lhes foram sugeridos: Quem sou eu?, Minha família, A escola, O CAPS, O autismo, O futuro e, em alguns casos, A Universidade/Faculdade e O Trabalho. Os dados foram organizados em 6 (seis) unidades temáticas com discussão quanto: a realidade social na relação com o diagnóstico tardio de TEA, os desafios para a escolarização, a família como referência nas trajetórias escolares, o CAPS no acolhimento e no encontro dos participantes com o TEA, os desafios para a vida social e a inexistência de políticas públicas que os assegurem na vida adulta com TEA e as vivências na relação em como percebem a si, o autismo e o futuro. Constatou-se que as vivências dos participantes com TEA, em seus espaços familiares, escolares e sociais, refletiram nas suas escolaridades e concepções de mundo, com impactos no desenvolvimento, constituição, posição social e nas suas apropriações e atividades no mundo. Vivenciaram as fragilidades do despreparo de profissionais para a definição do diagnóstico precoce de TEA e tratamentos, do sistema escolar para lidar com eles em suas especificidades e da sociedade em aceitá-los e incluí-los na vida social. Entretanto, as potencialidades da mobilização das mães para a inclusão escolar e social e do CAPS como espaço de acolhimento, socialização e superação da exclusão, constituíram seus alicerces de vida. Sendo os participantes com TEA parte da Situação Social de Desenvolvimento (SSD) e das suas relações com meio, as situações e os acontecimentos vivenciados influenciaram no desenvolvimento psicológico e lhes foram orientadores em seus posicionamentos e nas suas características pessoais.

**Palavras-chave:** Transtorno do Espectro Autista, Vivências, Narrativas de vida, Inclusão, Defectologia.

## ABSTRACT

This study analyzed the experiences of adults with Autism Spectrum Disorder (ASD) in relation to their schooling and world conceptions, in order to highlight aspects that have potentiated and/or weakened their development and social participation. The historical-cultural approach of Vygotski constituted the theoretical contribution of this research, which used the life narrative and had as unit of analysis the experience. The study was conducted between 2016 and 2017 with 8 (eight) participants: 4 (four) individuals diagnosed with ASD, aged between 30 and 36 years, three males and one females who were enrolled in one CAPS in the municipality of Maceió-Alagoas, and their mothers between the ages of 53 and 68 years. The diagnosis of ASD of the participants was defined in varied phases, such as adolescence, youth and adulthood. The data were produced from narrative interviews, initially with the mothers and later with the participants with ASD. And, given the diversity of the communicative skills of people with ASD, the Alternative Communication System for Literacy of People with Autism (SCALA) was used, an assistive technology, from a supplementary form, from its Visual Narratives module. The participants with TEA produced their life histories from the following topics suggested to them: Who am I ?, My family, The school, CAPS, Autism, The future and, in some cases, The University / Faculty and Job. The data were organized in six (6) thematic units with discussion on: social reality in relation to late diagnosis of ASD, challenges for schooling, family as a reference in school trajectories, CAPS in the reception and meeting of the participants with the TEA, the challenges to social life and the absence of public policies that ensure them in adulthood with ASD and the experiences in the relationship in how they perceive themselves, autism and the future. It was verified that the experiences of the participants with ASD, in their family, school and social spaces, reflected in their schooling and world conceptions, with impacts on the development, constitution, social position and their appropriations and activities in the world. They experienced the weaknesses of unprepared professionals for the definition of early diagnosis of ASD and treatments, the school system to deal with them in their specificities and society in accepting them and include them in social life. However, the potential of family mobilization for school and social inclusion and the CAPS as a space of reception, socialization and overcoming exclusion, were the foundations of life. As the participants with ASD were part of the Social Development Situation (SSD) and their relations with the environment, the situations and events experienced influenced the psychological development and were guiding them in their positions and their personal characteristics.

**Keywords:** Autism Spectrum Disorder, Perejivanie, Narratives of life, Inclusion, Defectology.

## LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Evolução do conceito de TEA.....	43
Figura 2 - Participantes com TEA da pesquisa.....	77
Figura 3 - SCALA- Página Inicial.....	84
Figura 4 - SCALA- Página de Cadastro e <i>Login</i> .....	85
Figura 5 - SCALA- Módulos Prancha e Narrativas Visuais.....	85
Figura 6 - SCALA- Módulo Narrativas Visuais.....	86
Figura 7 - SCALA- Módulo História.....	86
Figura 8 - SCALA- Categorias das imagens.....	87
Figura 9 - SCALA- Imagens das Categorias.....	88
Figura 10 - SCALA- Cenários do SCALA.....	88
Figura 11 - SCALA- Cenários disponíveis.....	89
Figura 12 - Quem é Felipe.....	117
Figura 13 - A família para Felipe.....	118
Figura 14 - A escola para Felipe.....	119
Figura 15 - O CAPS para Felipe.....	120
Figura 16 - O autismo para Felipe.....	121
Figura 17 - A Universidade para Felipe.....	123
Figura 18 - O trabalho para Felipe.....	124
Figura 19 - O futuro para Felipe.....	125
Figura 20 - Quem é Nek.....	136
Figura 21: A família para Nek.....	136
Figura 22 - A escola para Nek.....	137
Figura 23 - O CAPS para Nek.....	138
Figura 24 - O autismo para Nek.....	138
Figura 25 - A Faculdade para Nek.....	139
Figura 26 - O futuro para Nek.....	140
Figura 27 - Quem é Juliana.....	153
Figura 28 - A família para Juliana.....	153

Figura 29 - A escola para Juliana.....	154
Figura 30 - O CAPS para Juliana.....	155
Figura 31 - O autismo para Juliana.....	156
Figura 32 - O futuro para Juliana.....	156
Figura 33 - Quem é Melvin.....	170
Figura 34 - A família para Melvin.....	171
Figura 35 - A escola para Melvin.....	172
Figura 36 - O CAPS para Melvin.....	172
Figura 37 - O autismo para Melvin.....	173
Figura 38 - O futuro para Melvin.....	174
Figura 39 - A escola para os participantes com TEA.....	191
Figura 40 - A universidade/faculdade para Felipe e Nek.....	194
Figura 41 - A família para os participantes com TEA.....	201
Figura 42 - O CAPS para os participantes com TEA.....	206
Figura 43 - A concepção do trabalho para Felipe.....	211
Figura 44 - Como os participantes com TEA percebem a si.....	213
Figura 45 - Como os participantes com TEA percebem o autismo.....	215
Figura 46 - Como os participantes com TEA percebem o futuro.....	218

## LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Artigos sobre experiências de vida narradas por pessoas adultas com TEA.....	59
Quadro 2 - Participantes com TEA, Objetivo e Metodologia dos estudos.....	60
Quadro 3 - As entrevistas com as mães dos participantes com TEA.....	80
Quadro 4 - As entrevistas com os participantes com TEA.....	81
Quadro 5 - Temas abordados nas narrativas pelos participantes com TEA: primeira entrevista.....	82
Quadro 6 - Produção das histórias no SCALA.....	90
Quadro 7 - Temas e tipos de imagens utilizadas nas histórias no SCALA.....	91
Quadro 8 - Tempo de Narração sobre todas as histórias no SCALA.....	92
Quadro 9 - Tipos de relatos das histórias no SCALA.....	92
Quadro 10 - Confirmação dos dados pelos participantes.....	94

## LISTA DE SIGLAS

AACD - Associação de Assistência à Criança Defeituosa  
AAPPE - Associação de Amigos e Pais de Pessoas Especiais  
AEE - Atendimento Educacional Especializado  
APAE - Associações de Pais e Amigos dos Excepcionais  
CA - Comunicação Alternativa  
CAPES - Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior  
CAPS - Centro de Atenção Psicossocial  
CEDU - Centro de Educação  
CENESP - Centro Nacional de Educação Especial  
CER - Centros Especializados de Reabilitação  
CID - Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde  
CONADE - Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa Portadora de Deficiência  
CORDE - Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência  
DSM - Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais  
DST - Doença Sexualmente Transmissível  
ENEM - Exame Nacional do Ensino Médio  
ESF - Estratégia de Saúde da Família  
ESM - Metodologia de Amostragem da Experiência  
LDBEN - Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional  
NEEDI - Núcleo de Estudos em Educação e Diversidade  
OMS - Organização Mundial de Saúde  
ONU - Organização das Nações Unidas  
PIEL APP - Aplicativo de Participação na vida cotidiana Aplicação de pesquisa  
PNE - Plano Nacional de Educação  
PPGE - Programa de Pós-Graduação em Educação  
PSS - Processo Seletivo Simplificado

PTS - Projetos Terapêuticos Singulares

QOL - Qualidade de Vida

SCALA - Sistema de Comunicação Alternativa para Letramento de Pessoas com Autismo

SEESP - Secretaria de Educação Especial

SENAC - Serviço Nacional de Aprendizagem Comercial

SENEB - Secretaria Nacional de Educação Básica

SSD - Situação Social de Desenvolvimento

SUS - Sistema Único de Saúde

TCC - Trabalho de conclusão de Curso

TCLE - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TEA - Transtorno do Espectro Autista

TEIAS - Tecnologia em Educação para Inclusão e Aprendizagem em Sociedade

UFAL - Universidade Federal de Alagoas

UFRGS - Universidade Federal do Rio Grande do Sul

## SUMÁRIO

<b>1 INTRODUÇÃO.....</b>	<b>19</b>
<b>2 A CONSTRUÇÃO TEÓRICA DA PESQUISA: AS VIVÊNCIAS NA COMPREENSÃO DO DESENVOLVIMENTO DA PESSOA COM TEA.....</b>	<b>29</b>
2.1 Vivências em Vygotski: contribuições teóricas para a análise do contexto histórico-cultural nos estudos com indivíduos.....	29
2.2 O TEA e sua história: de conceitos e características à construção do processo de escolarização de pessoas com autismo.....	40
2.3 O cenário das pesquisas no âmbito das experiências de vida narradas por pessoas adultas com TEA.....	58
<b>3 A PESQUISA NARRATIVA E OS PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS.....</b>	<b>69</b>
3.1 A pesquisa narrativa na investigação educacional e no protagonismo da pessoa com TEA.....	69
3.2 O ambiente de acesso às pessoas adultas com TEA.....	75
3.3 Definindo os participantes com TEA da pesquisa.....	76
3.4 As mães participantes da pesquisa.....	78
3.5 Aspectos éticos.....	79
3.6 As entrevistas com as mães dos participantes com TEA.....	79
3.7 As entrevistas com os participantes com TEA .....	81
3.8 A produção das histórias pelos participantes com TEA: o uso do SCALA.....	83
3.9 As narrativas produzidas a partir das histórias no SCALA.....	92
3.10 A transcrição e apresentação das narrativas.....	94
3.11 A análise das vivências dos participantes com TEA.....	95



<b>4 AS VIVÊNCIAS DOS PARTICIPANTES COM TEA.....</b>	<b>99</b>
4.1 As vivências de Felipe.....	100
4.1.1 A vida de Felipe a partir das narrativas da mãe.....	100
4.1.2 As narrativas de vida de Felipe.....	112
4.2 As vivências de Nek.....	127
4.2.1 A vida de Nek a partir das narrativas da mãe.....	127
4.2.2 As narrativas de vida de Nek.....	135
4.3 As vivências de Juliana.....	141
4.3.1 A vida de Juliana a partir das narrativas da mãe.....	141
4.3.2 As narrativas de vida de Juliana.....	151
4.4 As vivências de Melvin.....	158
4.4.1 A vida de Melvin a partir das narrativas da mãe.....	158
4.4.2 As narrativas de vida de Melvin.....	169

<b>5 REFLETINDO SOBRE AS VIVÊNCIAS DOS PARTICIPANTES COM TEA.....</b>	<b>176</b>
---	------------

5.1 <i>“Meus pais viram que eu era diferente dos outros meninos”</i> (Felipe)- Percepção precoce pela família quanto aos primeiros sinais de alteração no desenvolvimento versus diagnóstico tardio: a relação dos participantes com TEA com a realidade social.....	176
5.2 <i>“Eu não deveria ter saído de lá não! Gosto de estudar!”</i> (Juliana)- Os desafios dos participantes com TEA para a escolarização: a mobilização das mães e as dificuldades do sistema escolar mediando o percurso.....	182
5.3 <i>“Querida ter amigos da faculdade igual a minha irmã”</i> (Juliana)- A família como referência nas trajetórias escolares dos participantes com TEA.....	197
5.4 <i>“No CAPS tinha os outros... eu me enxergava neles! Compartilhava...”</i> (Felipe)- O CAPS no acolhimento e no encontro dos participantes com o TEA.....	204
5.5 <i>“Não gosto de ficar em casa!”</i> (Nek)- Os desafios dos participantes para a vida social e a inexistência de políticas públicas que os assegurem na vida adulta com TEA.....	208

5.6 “Assustado e azarado” (Melvin)- As vivências na relação em como os participantes com TEA percebem a si, o autismo e o futuro.....	213
<b>6 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....</b>	<b>220</b>
<b>REFERÊNCIAS.....</b>	<b>225</b>

## 1 INTRODUÇÃO

As questões de interesse desta pesquisa estão relacionadas com as minhas experiências de formação durante a Graduação em Enfermagem (1998-2002) pela UFAL e atuação profissional como Enfermeira na Estratégia de Saúde da Família (ESF) e em um CAPS. Um percurso dedicado à identificação das necessidades de cuidado das pessoas e de estratégias de intervenção para a promoção da sua qualidade de vida. Principalmente a partir do desenvolvimento de pesquisas no campo da saúde mental, desde que ingressei, em 2005, na carreira docente na UFAL.

A aproximação com a área da Educação se deu no ano de 2010 quando me tornei integrante de um projeto de extensão do CEDU da UFAL intitulado *Criando laços via recursos informatizados*. Através do referido projeto, foram implantadas oficinas terapêuticas informatizadas para os usuários em um CAPS localizado no município de Maceió-AL, com o objetivo de incluir digital e socialmente sujeitos em sofrimento psíquico. As atividades desenvolvidas nas oficinas terapêuticas informatizadas, a interação com os usuários participantes e o ingresso no Mestrado em Educação pelo PPGE (CEDU/UFAL) no ano de 2011, me impulsionaram a analisar o processo de habilitação psicossocial de pessoas em sofrimento psíquico na interface com produção em *blog*. Esta pesquisa, realizada com 4 (quatro) participantes adultos com diferentes diagnósticos, compreendia 2 (dois) indivíduos diagnosticados com TEA.

A convivência semanal e interação com os indivíduos diagnosticados com TEA, durante as oficinas de produção em blog, possibilitou-me observá-los em suas características, comportamentos, formas de comunicação, envolvimento nas atividades individuais e coletivas, modos de expressão e interesses, principais dificuldades, potencialidades e habilidades, seus progressos e outros aspectos. Tratavam-se de indivíduos com processos de escolarização interrompidos, permeados por esperanças, sonhos e desejos. Isso me despertou a curiosidade de conhecer as vivências de pessoas com TEA e me fez refletir sobre a necessidade de aprofundamento de pesquisas com esses indivíduos em sua fase adulta, motivando-

me a pesquisar, especificamente, sobre o TEA, ao ingressar no Doutorado em Educação (PPGE/CEDU/UFAL), em 2014.

A proposta desta tese contribuirá com o fortalecimento da discussão acerca das relações das vivências de pessoas adultas com TEA, com a sua escolaridade e concepções de mundo. Conforme Chen et al. (2015a), estas pessoas, devido às suas especificidades como déficit na socialização, comunicação e comportamento, comumente encontram dificuldades que refletem na participação social.

A abordagem Histórico-Cultural de Vygotski constituiu o aporte teórico desta pesquisa, por possibilitar compreender o ser humano de modo sistêmico (nas dimensões históricas, inter-relacionais e pessoais), nas relações que estabelece em seu contexto cultural e na dinâmica dos diferentes espaços nos quais o indivíduo se constitui como integrante e produtor de sua condição social.

Essa abordagem considera de forma decisiva a vivência do indivíduo no meio social e cultural como fator indispensável para o desenvolvimento do ser humano. O princípio que orienta esta abordagem é de que desde o nascimento, a partir das interações no meio sociocultural, a criança vai se apropriando dos significados socialmente construídos e aprende a ser humano. Desenvolvendo a capacidade de ordenar ações, regular a própria conduta de forma ativa e consciente e dar significado ao mundo que lhe rodeia, o que não acontece naturalmente, pois o ser humano é constituído do meio cultural em que nasce.

O enfoque da abordagem Histórico-Cultural aponta a atividade e as condições concretas de vida e educação, como elementos necessários para a compreensão do desenvolvimento psíquico, que é repleto de movimentos ascendentes e descendentes nas contradições vividas pelo indivíduo em seu universo cultural, justificando-se por algumas razões.

Primeiro, pelo que enfatizou Vygotski (1934/1997c), quanto ao desenvolvimento e a aprendizagem do indivíduo, que são processos com raízes sociais, portanto, sócio históricos e que se constituem nas interações no espaço social. Segundo, para esta compreensão nos estudos com indivíduos, é necessário analisar os seus fundamentos históricos e a narração possibilita conhecer os acontecimentos e sentidos para os indivíduos (VYGOTSKI, 1916/1999). Através das narrativas os indivíduos expressam seus modos de ser/estar/relacionar com o mundo, constituindo sua subjetividade.

Deste modo, Vygotski (1933/2012b), indicou o estudo das vivências, entendido como uma averiguação da relação interna de uma pessoa com a realidade. É a unidade entre ambos e a tradução do que o indivíduo pensa, sente e mantém com o seu meio. Por isso, não pode se reduzir à investigação das condições externas do indivíduo e/ou ser focalizado de forma linear, porque o desenvolvimento ocorre em etapas integradas, as quais incorporam a anterior e a seguinte. As vivências se reestruturam a partir de demandas do meio e das interações do indivíduo, assim, quando este processo se modifica, as necessidades e motivações do indivíduo também se transformam, pois, têm relação com a sua Situação Social de Desenvolvimento (SSD).

Conforme Vygotski (1932/2012d), a SSD é a relação que se estabelece entre o indivíduo e o ambiente ao seu redor, especialmente sua realidade social. A SSD é definida pelo espaço do indivíduo no sistema de relações interpessoais e sociais, sua posição objetiva e o sistema de expectativas e exigências impostas pelo ambiente social: a família, a escola, os amigos e demais espaços sociais que são fatores importantes que definem trajetórias individuais de desenvolvimento psicológico (KARABANOVA, 2010). Dessa forma, a SSD é, segundo Vygotski (1932/2012d), o ponto de partida para todas as mudanças dinâmicas que se produzem no desenvolvimento durante o período de cada idade. Configura as potencialidades de construir ou reconstruir aspectos da personalidade, pois a realidade social é o motor do desenvolvimento. É a possibilidade de que o social se transforme em individual. A SSD regula estritamente todo o modo de vida do indivíduo ou sua existência social e demonstra as consequências que o rodeiam por toda a vida. De acordo Karabanova (2010), a estrutura da SSD inclui os componentes objetivos (o lugar do indivíduo no sistema das relações sociais) e subjetivos (a posição interna do indivíduo).

Nessa direção, Vygotski (1916/1999) conceituou a vivência enquanto expressão de acontecimentos apreendidos pelos indivíduos em sua existência, os quais possuem relação direta na orientação e no desenrolar das ações, possibilitando o entendimento do homem e do seu desenvolvimento. Destacando que, por isso, é necessário compreender cada um dos momentos do indivíduo, não só com relação ao seu passado, mas também ao seu futuro. Sendo um ser social, as diversas relações que o envolve são imperativas de serem analisadas. Portanto, o conceito de vivência foi utilizado por Vygotski como unidade de análise capaz de explicar a relação

entre consciência e meio social na formação e desenvolvimento do psiquismo. Partindo, de acordo com Marques e Carvalho (2014, p. 43) do “pressuposto de que o processo de tomada de consciência tem início por meio da relação dialética entre indivíduo e meio, tendo como mediador fundamental as vivências”. Assim, a consciência é a expressão do ser social (de sua visão de mundo, de seus valores, de suas concepções) configurado pelo processo histórico de produção da vida social.

A respeito disto, ao narrar as suas vivências, o indivíduo expressa a sua concepção de mundo, que Vygotski (1931/2012a) conceituou enquanto seus posicionamentos frente ao mundo em que vive, suas condutas e relações com o meio. Permitindo compreender o desenvolvimento da personalidade, visto que não é inata, pois surge como resultado do processo de desenvolvimento cultural do indivíduo, da sua historicidade. A personalidade deriva do social, se forma de acordo com a imagem social, assim como a formação de concepções de mundo, comportamentos ou formas de conduta.

Por isso, o referido autor enfatizou que a concepção de mundo, defendendo-a também como uma via de investigação, caracteriza a relação cultural do indivíduo com o mundo exterior. Porque o momento decisivo no desenvolvimento da personalidade do indivíduo é a tomada de consciência de si mesmo que se desenvolve através do conceito sobre os outros. Isso faz surgir as necessidades sociais e culturais movidas por motivos, afetividade (emoções, sentimentos) e atrações humanas semelhantemente como os outros fazem, caracterizando o desenvolvimento cultural do indivíduo (VYGOTSKI, 1931/2012a).

A propósito do que o autor citado defendeu, sobre a indissolubilidade da personalidade e concepção de mundo, as vivências neste estudo foram analisadas também com relação às concepções de mundo dos participantes com TEA, considerando-se os afetos que os impulsionaram ou os imobilizaram na SSD. Pois, assim como explica o autor, a afetividade é um organizador da atividade humana.

Decidiu-se, para este estudo, por participantes com TEA em sua fase adulta, relacionado ao fato de que as respostas para inúmeras interrogações sobre o TEA podem ser encontradas nessa faixa etária, em virtude de dados de uma trajetória mais ampla de vida. Concentrar-se nas narrativas desses indivíduos nessa faixa etária oportuniza o levantamento de diversos problemas de investigação acerca das suas necessidades e dificuldades ao longo das suas vidas (CHAMAK et al., 2008). Miller et

al. (2017) defendem ainda que é imperativo direcionar estudos para os adultos, à medida que a população com TEA cresce e chega a idade adulta ou envelhecem.

Das pesquisas existentes, constata-se que são outros os que produzem os discursos, como, por exemplo, familiares e profissionais, resultando em escassez de estudos em que indivíduos falam por si, narrando as suas percepções. Além do mais, as investigações têm focado, historicamente, no TEA na infância, com escassez de pesquisas em adultos, as quais são relativamente negligenciadas (HICKEY; CRABTREE; STOTT, 2017; MILLER et al., 2017; CHEN et al., 2015a).

Também pode-se verificar que a literatura sobre a experiência de seus pais é extensa (PREECE; JORDAN, 2010; DEPAPE; LINDSAY, 2016). Os autores observaram que a maioria das pesquisas sobre o TEA concentra-se nos pais, irmãos ou prestadores de cuidados de saúde, com menos atenção para aqueles que vivem com a condição. Semelhantemente, Benham e Kizer (2016) ressaltaram que as narrativas da experiência autística são frequentemente ditas, interpretadas e atribuídas por pessoas que não tem essa condição, permitindo que compreensões culturais dominantes do TEA permeiem sem consulta dos próprios.

Assim, pode-se afirmar que as pesquisas com narrativas em primeira pessoa, são sub-representadas na literatura atual, fazendo com que Depape e Lindsay (2016) defendam que investigações com esta perspectiva podem contribuir na compreensão sobre o TEA.

Acredita-se que ouvir indivíduos com TEA fornecerá aos pesquisadores percepções significativas das suas experiências, inclusive no âmbito das questões educacionais, pois podem existir importantes diferenças entre o que os pais e professores relatam (DILLON; UNDERWOOD; FREEMANTLE, 2014).

A compreensão das experiências cotidianas de adolescentes e adultos com TEA e suas motivações podem também contribuir para a construção de intervenções para essa faixa etária (MOSS; MANDY; HOWLIN, 2017; CHEN et al., 2015a), inclusive voltadas ao apoio e ao emprego (HEDLEY; ULJAREVIC, 2017). Ainda poderá, de acordo com Hickey, Crabtree e Stott (2017), conhecer suas necessidades particulares e desejos no contexto da vida cotidiana, sendo potenciais vias de apoio para ajudá-los a lidarem com os desafios inerente à experiência do TEA e, conforme CHEN et al. (2015a), contribuindo para o engajamento social.

Chiote (2013) considera que conhecer a trajetória escolar e de vida da pessoa com TEA, possibilita reflexões sobre como esse ser social se constituiu, o que aprendeu e como se desenvolveu a partir das relações e interações que lhes foram possibilitadas e das práticas em que foi inserido.

Dessa forma, compreendeu-se que analisar as vivências de pessoas adultas com TEA em relação a sua escolaridade e as concepções de mundo através de narrativas em primeira pessoa contribuiria para um melhor entendimento dos aspectos que potencializam e/ou fragilizam o seu desenvolvimento e a participação social. Nessa direção, coloca-se, então, o seguinte problema de pesquisa: Considerando as vivências de pessoas adultas com TEA, quais as suas relações com o prosseguimento e/ou interrupção da sua escolaridade e concepções quanto aos seus espaços de vida, a si, o autismo e futuro?

Teve como objetivo geral analisar as vivências de pessoas adultas com TEA com relação à sua escolaridade e as concepções de mundo. Como objetivos específicos, irá descrever as vivências familiares, escolares e sociais da pessoa com TEA; conhecer as vivências que levaram a interrupção ou favoreceram o prosseguimento da escolaridade; e, apresentar as concepções da pessoa com TEA quanto aos seus espaços de vida, a si, ao autismo e ao futuro.

Trata-se de uma pesquisa qualitativa, sendo esta indicada por Hickey, Crabtree e Stott (2017) como um importante caminho para facilitar o estudo aprofundado das experiências e opiniões de adultos com TEA. Utilizou-se como técnica, a entrevista narrativa. O uso de uma metodologia de auto relato é importante para uma compreensão das questões educacionais ou de vida diretamente sob a perspectiva dos envolvidos (DILLON; UNDERWOOD; FREEMANTLE, 2014). Esses autores reforçam que é errônea a suposição de que pessoas com TEA são incapazes de envolverem-se na autorreflexão, sendo alguns capazes de pensar sobre situações dentro e fora da escola, demonstrando uma autoconsciência que historicamente não lhe é associada.

Em relação aos elementos investigados, Hickey, Crabtree e Stott (2017) indicaram a relevância de suas experiências passadas e seus sentidos de si mesmo, visto que os desafios enfrentados pelas pessoas com TEA são perpetuados ao longo da vida. Portanto, sob esse contexto, as vivências de pessoas adultas com TEA desta pesquisa foram investigadas do nascimento a atualidade, de forma a conhecer a



relação familiar, os primeiros sinais do TEA, a trajetória escolar, as formas de tratamentos de habilitação psicossocial, os fatores relacionados à interrupção e/ou ao prosseguimento da escolaridade e as concepções que esses sujeitos atribuem às suas vivências na escola e nos seus espaços de vida, como também no que diz respeito a si, o autismo e o futuro.

Este estudo foi realizado entre os anos de 2016 e 2017 com 8 (oito) participantes: 4 (quatro) indivíduos diagnosticados com TEA, com idades entre 30 e 36 anos, sendo três do sexo masculino e um do sexo feminino que estavam cadastrados em um CAPS do município de Maceió-Alagoas e suas mães com idades entre 53 e 68 anos. As mães foram convidadas como participantes em virtude da disponibilidade para o relato dos dados iniciais da vida dos filhos com TEA, como nascimento, primeiros sinais de alteração no desenvolvimento, tratamentos, diagnóstico, além de toda a trajetória a atualidade.

As entrevistas narrativas foram realizadas, inicialmente, com as mães e posteriormente com os participantes com TEA. E, dada a diversidade de diferenças de comunicação experimentadas pelos indivíduos com TEA (HICKEY, CRABTREE; STOTT, 2017), há desafios inerentes ao uso de metodologias de pesquisa baseadas em entrevistas, especialmente a aberta e a conversação. Os autores apontaram que uma coleta de dados através da escrita ou via computador poderia ser um caminho útil nas pesquisas.

Nesse sentido, optou-se em também fazer uso do SCALA, uma tecnologia assistiva, como apoio para que o processo comunicativo com os participantes com TEA acontecesse. Passerino e Bez (2015, p. 32) apontam “progressos pelos sujeitos com autismo quando se aplica algum sistema de comunicação alternativa”.

O módulo do SCALA utilizado foi o de Narrativas Visuais, destinado para a construção de histórias, através de imagens e outros elementos que disponibiliza. Com eles, os participantes puderam produzir suas histórias a partir dos seguintes temas que lhes foram sugeridos: Quem sou eu?, Minha família, A escola, O CAPS, O autismo, O futuro e, em alguns casos, A universidade/faculdade e O Trabalho. De acordo com Vygotski (1925/2001) as manifestações artísticas possibilitam, a partir das imagens representadas, adentrar os sentimentos e relações do indivíduo em seu meio despertados por intermédio da vivência que a arte promove.

As etapas de produção dos dados compreenderam: 1) entrevista narrativa com as mães; 2) entrevista narrativa com os participantes com TEA; 3) produção de histórias através do SCALA; 4) entrevista narrativa com os participantes com TEA a partir das histórias produzidas no SCALA e 5) apresentação da organização das narrativas produzidas, às mães e aos seus filhos com TEA para a confirmação dos dados.

Os dados foram organizados em 6 (seis) unidades temáticas emergidas das situações singulares e comuns das histórias de vida dos participantes com TEA, dispostas da seguinte forma: percepção precoce pela família quanto aos primeiros sinais de alteração no desenvolvimento versus diagnóstico tardio: a relação dos participantes com TEA com a realidade social; os desafios dos participantes com TEA para a escolarização: a mobilização das mães e as dificuldades do sistema escolar mediando o percurso; a família como referência nas trajetórias escolares dos participantes com TEA; o CAPS no acolhimento e no encontro dos participantes com o TEA; os desafios dos participantes para a vida social e a inexistência de políticas públicas que os assegurem na vida adulta com TEA; as vivências na relação em como os participantes com TEA percebem a si, o autismo e o futuro.

No tocante à relevância e originalidade, pode-se descrever que estudos que envolvam participantes adultos com TEA, produzindo narrativas sobre as suas vivências e concepções de mundo, apoiados à tecnologia assistiva de Comunicação Alternativa (CA) e com ações mediadoras na construção das referidas vivências, são pouco explorados nas pesquisas.

Esta pesquisa tem como base de sustentação a tese de que as vivências dos participantes com TEA, em seus espaços familiares, escolares e sociais, refletiram nas suas escolaridades e concepções de mundo, com impactos no desenvolvimento, constituição, posição social, apropriação e atividade no mundo. O prosseguimento da escolaridade relacionou-se fortemente com a mobilização das mães quanto à inclusão escolar e com o reconhecimento das potencialidades dos filhos, enquanto que a interrupção da escolaridade se relacionou com a desestruturação do sistema escolar, para o atendimento das suas demandas e necessidades e na forma em que foram inseridos e se relacionaram com a escola, professores e amigos. Os acontecimentos nos seus percursos de vida refletiram nas concepções quanto aos seus espaços, a partir da maneira em como os acolheram e os atenderam em suas necessidades e da

forma como visualizaram ou não as suas potencialidades, causando implicações no modo em como se percebiam, com consequências na personalidade, autonomia ou dependência; como lidavam com o TEA, na aceitação e superação desta condição; e como projetavam o futuro, nos interesses e planos de vida.

Produzir conhecimento no âmbito das suas necessidades/interesses/motivações e nas potencialidades e fragilidades dos seus espaços de vida pode direcionar intervenções que contribuam para o desenvolvimento e participação social da pessoa com TEA.

Este trabalho está estruturado da seguinte forma de apresentação:

Na primeira seção, *Introdução*, apresentaram-se a motivação e a relação da pesquisadora com essa temática, a relevância e problemática do estudo, o tipo de abordagem para o aporte teórico/metodológico e as reflexões que sinalizaram os objetivos desta tese.

Na segunda seção, *A construção teórica da pesquisa: as vivências na compreensão do desenvolvimento da pessoa com transtorno do espectro autista*, expõe as contribuições da unidade de análise *vivência* defendida por Vygotski, para a investigação e análise do contexto histórico-cultural nos estudos com indivíduos e de suas concepções de mundo, bem como apresenta diferentes aspectos do TEA e sua história, do processo de escolarização e o cenário das pesquisas no âmbito das experiências narradas por pessoas adultas com TEA.

O caminho da pesquisa é delineado na terceira seção, *A pesquisa narrativa e os procedimentos metodológicos*. Nele são apresentadas as contribuições da pesquisa narrativa no campo da Educação e para permitir o protagonismo da pessoa com TEA. Também é apresentado o ambiente de acesso às pessoas adultas com TEA deste estudo, a definição e descrição dos participantes, os aspectos éticos, as técnicas e recursos para a produção das narrativas (entrevistas e uso do SCALA), assim como a forma de transcrição, apresentação e análise das vivências e narrativas.

Na quarta seção, *As vivências dos participantes com TEA*, são apresentadas as suas vivências individuais e singulares. Inicialmente, a partir das narrativas da mãe e, posteriormente, com as narrativas e as concepções de vida/mundo de cada participante com TEA.

A quinta seção, *Refletindo sobre as vivências dos participantes com TEA*, apresenta a discussão dos dados integrados quanto aos aspectos comuns e

singulares vivenciados pelos participantes com TEA a partir das seis unidades temáticas.

Na sexta seção, *Considerações Finais*, são apresentadas as reflexões e contribuições acerca do estudo e lacunas para o desdobramento de pesquisas futuras.

## **2 A CONSTRUÇÃO TEÓRICA DA PESQUISA: AS VIVÊNCIAS NA COMPREENSÃO DO DESENVOLVIMENTO DA PESSOA COM TEA**

Esta seção apresenta reflexões teóricas a partir das contribuições de Lev Semionovich Vygotski (psicólogo bielorrusso, 1896-1934), em torno da unidade de análise *vivência* e sua articulação com a defectologia, SSD, afetividade e concepção de mundo, com base em seus escritos, precisamente: *A tragédia de Hamlet, príncipe da Dinamarca* (1916); *El defecto y la compensación* (1924); *Los problemas fundamentales de la defectología contemporánea* (1929); *Futuras vías de investigación: desarrollo de la personalidad del niño y de su concepción del mundo* (1931); *La crisis de los siete años* (1933); *A questão do meio na pedologia* (1934); *La defectología y la teoría del desarrollo y la educación del niño anormal* (1934).

Aborda o processo histórico da constituição do conceito de TEA, transformações conceituais e seus impactos nas formas de tratamentos de habilitação psicossocial e de educação dessas pessoas. Destaca apontamentos do processo de educação da pessoa com deficiência no Brasil, legislações e políticas que instituíram direitos e iniciativas para a inclusão da pessoa com TEA na rede regular de ensino. Apresenta ainda o cenário das pesquisas no âmbito das experiências de vida narradas por pessoas com TEA a partir de uma revisão sistemática da literatura.

### **2.1 Vivências em Vygotski: contribuições teóricas para a análise do contexto histórico-cultural nos estudos com indivíduos**

Vivência, no legado de Vygotski, atravessa seus escritos enquanto relação do indivíduo com o mundo desde o nascimento, do papel do meio social no desenvolvimento, dos acontecimentos externos ou circunstâncias que o envolveram ao longo dos diferentes períodos e situações de vida. É a internalização das relações sociais articuladas de motivações que impulsionam ou imobilizam o indivíduo na apropriação das práticas e sua imersão no mundo. Assim, na perspectiva histórico-cultural, vivência, em seus textos pedológicos, é uma unidade sistêmica da

consciência/personalidade na relação com o meio, é uma fonte de informações sobre a constituição do indivíduo.

Dessa forma, a pedologia investiga o papel, o significado, a participação e influência do meio no desenvolvimento do indivíduo, através do estudo sistemático da sua vida buscando “*encontrar a relação existente entre a criança e o meio, a vivência da criança*, isto é, de que forma ela toma consciência e concebe, de como ela se relaciona afetivamente para com certo acontecimento” (VYGOTSKI, 1934/2010, p. 686). Assim, para o referido autor, esse é o prisma que configura o papel e a influência do meio no desenvolvimento da personalidade do indivíduo.

Com isso, a propósito da unidade de análise *vivência*, Vygotski abordou sua contribuição teórico/metodológica para a investigação da relação indivíduo-meio no desenvolvimento humano e apontou reflexões e orientações aos estudos com indivíduos, as quais direcionaram esta pesquisa a partir dos escritos citados, permitindo a compreensão do processo de construção dos conceitos pelo autor.

Em *A tragédia de Hamlet, príncipe da Dinamarca*, Vygotski, em 1916, empreendeu a unidade de análise *vivência* através de uma concepção analítica que denominou *crítica de leitor*, indicando elementos que deveriam ser contextualizados quanto ao estudo com indivíduos. Segundo ele, para compreender um fenômeno, a exemplo da tragédia de Hamlet de William Shakespeare, é necessário analisar as suas raízes, pois o trágico decorre dos fundamentos da existência humana, tais como: o próprio fato do homem existir e sua existência individual, seu nascimento, a vida que lhe foi dada, seu distanciamento de tudo, seu isolamento e sua solidão no universo precisam ser investigados. A circunstância de ter sido lançado de um mundo desconhecido para um conhecido, coloca o indivíduo a mercê de dois mundos diferentes, por isso, é preciso analisar as suas vivências, pois essa tragédia tem sua significação (VYGOTSKI, 1916/1999).

Essa peça esconde, de acordo com Toassa e Souza (2010, p. 762), “seus sentimentos, disposições, emoções, estados de ânimo: ao lado do drama externo, transcorre um drama interno”. Por isso, tudo o que acontece a um indivíduo tem um sentido, que na maioria das vezes, está submerso:

Ao lado do drama externo e real, desenvolve-se outro em profundidade, o drama interno, que transcorre em silêncio (o externo transcorre em palavras) e para o qual o drama externo é uma espécie

de moldura. Atrás do diálogo exterior e audível, percebe-se o diálogo interior em silêncio (VYGOTSKI, 1916/1999, p. 4).

Esse silêncio, de acordo com o referido autor, é o que não se narra, entretanto também é indispensável para se compreender o fenômeno e sua narração, explicando que o misterioso se atinge pela sensação e pelo seu vivenciar. Assim, de acordo com Toassa e Souza (2010, p. 762) “os monólogos de Hamlet, são, para Vygotski, fragmentos das vivências do príncipe, os principais responsáveis pela criação de tantas possíveis interpretações para a peça”. Estes fragmentos, conforme Vygotski (1916/1999), oferecem um quadro do mundo interior do protagonista, escondido pela cortina de aparências sobre o texto.

A tragédia de Hamlet, segundo Toassa e Souza (2010, p. 762), enfatiza as relações mútuas sujeito-mundo, e que o termo *vivência* é um processo básico da vida humana e um acontecimento profundo na existência da pessoa: “vivenciar é participar de uma realidade impactante apreendida pelo sujeito”. Nessa direção, as autoras citadas explicam que as vivências do protagonista configuram a evolução dos acontecimentos, suas características pessoais e do seu ser singular, constituindo-se um filtro para o modo como ele vivencia diversas situações.

Portanto, as vivências são condensações de tempos e vidas, onde se deve sair da condição de seres particulares para o universalismo que caracteriza a essência do humano (VYGOTSKI, 1916/1999).

Tratando-se de vivência, o termo russo utilizado por ele nessa sua primeira obra é *pereživánie*, um substantivo formado pelo prefixo *pere-* (através) e o verbo *-jit* (viver), o que etimologicamente significa *viver através de*, ou seja, da experiência concreta, seja ela real ou imaginária (PINO, 2010).

Vygotski não desenvolveu completamente o conceito, por isso ele é abordado de diferentes formas e com imensa diversidade de sentidos em sua obra. As traduções também implicam dificuldades e perdas do termo russo. Em português e mesmo não expressando toda a sua amplitude, segundo Toassa e Souza (2010), seria *pereživânie* – substantivo de gênero neutro, um estado de espírito e expressão da existência de um sentimento vivido, uma impressão experimentada. De acordo com as referidas autoras, como sua etimologia está relacionada a *vida*, para o português, *vivência* e não *experiência*, é a tradução que mais se aproxima, embora envolva uma intensidade emocional que lhe é indissociável. “*Pereživánie* e *emotsia/tchuvstvo/affekt*

(emoção/sentimento/afeto) são termos próximos do início ao fim da obra vigotskiana” (TOASSA; SOUZA, 2010, p.760).

Por isso, salienta-se que na obra de Vygotski, vivência e experiência não possuem o mesmo sentido. As vivências, enfatizou Toassa (2011, p. 35), “envolvem necessariamente qualidades emocionais, sensações e percepções, acarretando uma imersão do sujeito no mundo”. Dessa forma, o sujeito jamais se mostrará indiferente a uma situação de vivência, pois esta sempre terá uma conotação emocional forte. Logo, em uma situação de experiência, pode-se ou não ocasionar marcas na vida, evocando apenas uma lembrança. Portanto, “o sujeito, ao longo da sua vida, pode constituir inúmeras experiências, mas só algumas delas se constituem em vivência” (MARQUES; CARVALHO, 2014, p. 43). De acordo com Daniels (2011), Vygotski entendia vivência como a integração de elementos cognitivos e afetivos, pressupondo a presença de emoções pelo indivíduo.

Assim, neste estudo, optou-se pelo termo *vivência* (tradução de *pereživânie*-terminologia presente nas *Obras Escogidas* de edição espanhola, relativo ao verbo *jivat, viver*), aproximando-se em português do *ato de viver*, de algo intenso decorrente de fortes emoções. A vivência tem papel decisivo na compreensão da totalidade na constituição do desenvolvimento humano, das causas que tensionam as características dos indivíduos, por isso é a unidade para o estudo da personalidade e do meio. Significa a própria existência do sujeito, de um cérebro ativo desde o seu nascimento, suscitado de impressões e sensações, significativo de relações do sujeito com a realidade social, de caráter interpretativo, existencial e pessoal.

A utilização do conceito de vivência leva a um entendimento do homem e do seu desenvolvimento, em que há a mediação das memórias e das concepções de si/do mundo.

Em *A questão do meio na pedologia*, de 1934, a vivência é explicada por Vygotski enquanto elementos existentes, como uma situação ou um componente do meio, que exercem influência no desenvolvimento psicológico e consciente do indivíduo, através das suas interpretações.

A vivência é uma unidade na qual, por um lado, de modo indivisível, o meio, aquilo que se vivencia está representado- a vivência sempre se liga àquilo que está localizado fora da pessoa – e, por outro lado, está representado como eu vivencio isso (VYGOTSKI, 1934/2010, p. 686).



Segundo Vygotski (1933/2012b), ao estudar o meio social, deve-se passar dos índices absolutos (os dados do meio social e doméstico no qual transcorre a vida do indivíduo) aos relativos, ou seja, estudar, antes de tudo, o que significa para ele, a sua relação com as diversas especificidades do meio. Isso é possível de se analisar a partir dos sete anos de idade, pois, defendeu Vygotski, em *La crisis de los siete años*, de 1933, que a criança de idade precoce não conhece as suas próprias vivências. É invariável nas diversas situações, não sabendo julgar a si mesma nem as relações com as pessoas ao se redor. Assim, o autor explicou que, somente aos sete anos de idade, se forma na criança uma estrutura de vivência que lhe permite compreender significados e surge a orientação consciente de suas próprias vivências. A criança descobre seus fatos, e com isso, manifestam-se certas peculiaridades que caracterizam a crise dos sete anos: uma intensa batalha entre as vivências por diferenciação do interior e do exterior, na formação de vivências atribuídas de sentido.

1. Las vivencias adquieren sentido [...]. Debido a ello se forman relaciones nuevas del niño consigo mismo, antes imposibles por la generalización de las vivencias. [...]. También surgen conexiones totalmente nuevas entre las vivencias cuando éstas adquieren un sentido determinado;

2. En la crisis de los siete años se generalizan por primera vez las vivencias o los afectos, aparece la lógica de los sentimientos. Hay niños profundamente atrasados que sufren continuos fracasos: los niños corrientes juegan, pero cuando el niño anormal intenta incorporarse a sus juegos, le rechazan; cuando camina por las calles se burlan de él. En una palabra, pierde siempre, en cada caso aislado reacciona a su propia minusvalía, pero al poco rato se le ve muy satisfecho de su propia persona. [...] El niño pré-escolar carece de autoestimación, de amor próprio. Justamente en la crisis de los siete años es cuando surge la própria valorización: el niño juzga sus éxitos, su própria posición<sup>1</sup> (VYGOTSKI, 1933/2012b, p. 380).

Para Marques e Carvalho (2014), a mediação entre a vivência e a percepção do indivíduo acerca dessa vivência significa a atribuição de sentido àquilo que se vive

---

<sup>1</sup> As vivências adquirem sentido [...]. Debido a isso se formam relações novas da criança consigo mesma, antes impossíveis pela generalização das vivências [...]. Também surgem conexões totalmente novas entre as vivências quando estas adquirem um sentido determinado. 2. Na crise dos sete anos, se generalizam pela primeira vez as vivências ou os afetos, aparece a lógica dos sentimentos. Há crianças profundamente atrasadas que sofrem contínuos fracassos: as crianças correntes jogam, mas quando uma criança anormal tenta incorporar-se aos seus jogos, a rechaçam; quando caminha pelas ruas a ridicularizam. Em uma palavra, perde sempre, em cada caso isolado, reage a sua própria menosvalia, mas em poucos instantes se vê muito satisfeita de sua própria pessoa. A criança pré-escolar carece de autoestima, de amor próprio. Justamente na crise dos sete anos, é quando surge a própria valorização: a criança julga seus êxitos, sua própria posição (VYGOTSKI, 1933/2012b, p. 380- tradução nossa).

e essa capacidade de significar as próprias vivências leva o indivíduo a estabelecer novas relações com a realidade e consigo mesmo.

Dessa forma, possuindo a vivência uma orientação biossocial, sua análise deve considerar o modo como o indivíduo vive dada situação. Manifestando as peculiaridades do desenvolvimento do próprio *eu* do indivíduo, na medida em que participam todas as propriedades que se formaram ao longo do seu desenvolvimento em um momento determinado (VYGOTSKI, 1933/2012b).

Por isso, para Pino (2010), não basta analisar os elementos que influenciaram o desenvolvimento do indivíduo, é necessário saber ou interpretar aquilo que constituiu sua *vivência*, por meio da sua atribuição de significação dos elementos do meio que constituíram a experiência, ou seja, a *vivência* de uma experiência envolve, de alguma forma, ter um significado do que ela acarreta. Assim, o referido autor defendeu a necessidade de relacionar a vivência com a significação que o indivíduo faz das situações criadas pela dinâmica do meio e interpretá-la.

Conforme Vygotski (1916/1999) os acontecimentos na vida de um indivíduo e suas concepções devem ser analisados em seus componentes, motivos, personagens, como também em suas características, situações, falas, destinos e a lógica da necessidade do desenrolar das ações, sendo preciso examinar essa inter-relação. As palavras ditas sobre si mesmo são profundamente importantes e significativas, bem como as demais pessoas que são representadas em suas vivências são indispensáveis de se examinar.

Deste modo, esse autor defendeu que é pela narração que se toma conhecimento sobre os acontecimentos. As narrativas, implicam na compreensão dos fundamentos históricos do desenvolvimento do indivíduo. Por isso, ao conhecer os acontecimentos, o crítico deve apontar suas consequências para os indivíduos. Porque mesmo anteriores, já não mais existindo, os acontecimentos produzem todo o futuro, pois está ligado, entrelaçado ao indivíduo e demonstram sua visão de mundo, seu posicionamento no mundo e seu lugar nele, o abandonar de suas atividades e ocupações, que o modificam. Às vezes, escravo do seu nascimento, não são donos de si mesmo. Sobre essa análise de Vygostki, Toassa e Souza (2010, p. 760) consideram que “é possível perceber que a vivência pode estender-se ao passado e ao futuro da existência humana, presentificando elementos importantes na orientação das ações”.

De acordo com Vygotski (1916/1999), as vivências guardam uma relação direta com o desenrolar das ações, explicam-nas e permitem estabelecer as semelhanças existentes entre elas. Podem imobilizar o indivíduo, arrancar-lhe do círculo da vida, dos assuntos de interesse, romper seus vínculos habituais que lhes são simbólicos. E a inadaptação do indivíduo ao seu ambiente sociocultural também cria poderosos obstáculos no curso do seu desenvolvimento psíquico (VYGOTSKI, 1929/1997b).

Assim Vygotski apontou para o fato de que o desenvolvimento, enquanto processo de constituição cultural do indivíduo para tornar-se um ser humano, é resultado do que o meio lhe dispõe, de como este sujeito se apropria nas práticas sociais e da maneira como ele converte isso em funções humanas.

Nesse direcionamento, a defectologia articula-se com o estudo das vivências pelo potencial que tem para a compreensão das consequências da deficiência para o indivíduo na relação com as condições histórico-culturais. Visto que em outras condições, favoráveis para o desenvolvimento, o indivíduo vai perdendo rapidamente os recursos da defectibilidade moral, e se constrói um novo caminho, conforme disse Vygotski (1924/1997a). Portanto, a sociedade e a cultura são primordiais na superação da insuficiência. Os obstáculos que impulsionam o indivíduo ao desenvolvimento residem nas condições do ambiente social.

Para o referido autor, o enriquecimento humano da pessoa com deficiência se dava quanto aos meios e formas que a sociedade disponibilizava para a mesma, na apropriação da cultura historicamente acumulada pela humanidade. Portanto, seu desenvolvimento diferenciava-se conforme o conjunto de condições em que se realizava.

Deste modo, em seus escritos de 1924 a 1934, presentes no *Tomo V das Obras Escogidas- Fundamentos de Defectología*, Vygotski ressaltou a importância do estudo do desenvolvimento da pessoa com deficiência, a partir da análise do seu contexto sócio histórico, pois a deficiência é um fenômeno de ordem social e não basicamente biológica. A análise das vivências pode evidenciar as consequências da deficiência para o indivíduo, que se refletem, segundo Lima, Araújo e Moraes (2010), através da diminuição de sua posição social, uma vez que o estigma se concretiza através das relações que o indivíduo mantém com a sociedade.

Lo que decide el destino de la persona, en última instancia, no es el defecto en sí mismo, sino sus consecuencias sociales, su realización

psicossocial. Los procesos de compensación tampoco están orientados a completar directamente el defecto, lo que la mayor parte de las veces es imposible, sino a superar las dificultades que el defecto crea <sup>2</sup> (VYGOTSKI, 1929/1997b, p. 19).

A deficiência implica, de acordo com o autor, modificações na relação do homem com o mundo, mas, antes de tudo, manifesta-se nas relações com as pessoas. Enfatiza o autor, que a carência provocada pelo defeito resulta, antes de tudo, na perda das mais importantes funções sociais. Por isso é preciso compreender a deficiência como um problema social, porque seu momento social, anteriormente não observado e considerado geralmente como secundário, resulta na realidade como fundamental e prioritário.

Mesmo na família da pessoa com deficiência, surgem condutas diferenciadas com relação aos outros filhos, suas especificidades mudam primeiramente a posição social, através de uma atenção redobrada, podendo constituir-se em uma carga pesada para o indivíduo e uma cerca que o separa dos demais.

Para Vygotski (1929/1997b, p.18), o indivíduo percebe as dificuldades que derivam da sua deficiência, onde:

La consecuencia directa del defecto es el descenso de la posición social del niño; el defecto se realiza como desviación social. Se van reestructurando todos los vínculos con las personas, todos los momentos que determinan el lugar del hombre en el medio social, su papel y destino como partícipe de la vida, todas las funciones de la existencia social <sup>3</sup>

De acordo com esse autor, o desenvolvimento humano se orienta, em direção à internalização das relações sociais, entrelaçando cultura, sociedade e natureza, num processo dinâmico, dialético, cultural e complexo, não devendo ser pensado como fenômeno linear. Implica evoluções, crises, revoluções e diversas transformações na forma de se constituir como ser histórico-cultural a partir da

---

<sup>2</sup> O que decide o destino da pessoa, em última instância, não é o defeito em si mesmo, mas suas consequências sociais, sua realização psicossocial. Os processos de compensação tampouco estão orientados a completar diretamente o defeito, o que na maior parte das vezes é possível, mas a superar as dificuldades que o defeito cria (VYGOTSKI, 1929/1997b, p. 19- tradução nossa).

<sup>3</sup> A consequência direta do defeito é o declínio da posição social da criança; o defeito se realiza como um desvio social. Vão-se reestruturando todos os vínculos com as pessoas, todos os momentos que determinam o lugar do homem no meio social, seu papel e destino como partícipe da vida, todas as funções da existência social (VYGOTSKI, 1929/1997b, p. 18- tradução nossa).

superação das dificuldades ao domínio da natureza e enraizamento social, sendo a primazia do social e cultural na constituição humana.

Dessa forma, todos os fenômenos do contexto social em que se deu o desenvolvimento devem, segundo Vygotski (1924/1997a, p. 45), ser estudados como processos em movimento e em mudança, na reconstrução da origem e do curso do desenvolvimento, assim como enfatiza:

En esencia, esta concepción de los fenómenos psicológicos no sólo a partir del pasado, sino también con referencia al futuro no significa nada más que la exigência dialéctica de comprender los fenómenos en eterno movimiento, descubrir sus tendencias y su porvenir, determinado por su presente<sup>4</sup>

Por isso, Vygotski (1916/1999) apontou a vivência como um exemplo de unidade de análise, ao empregar a lógica dialética de observação do:

humano em permanente movimento, relações de parte-todo, síntese e mudança histórico-cultural pela qual o sujeito reconhece-se como objeto social no meio, elaborando relações singulares com as condições particulares encontradas (TOASSA; SOUZA, 2010, p. 771).

Nessa direção, Pino (2010) explicou que vivência enquanto unidade de análise, íntegra, de uma forma dinâmica, o meio interior do indivíduo (subjetivo) e exterior ao indivíduo (físico, social e cultural) construído pelos homens. Devendo-se penetrar a análise do indivíduo para além do seu estudo biológico, ou seja, adentrar no contexto da sua vida externa, na sua vida social, nas formas histórico-sociais da sua existência (LIMA, ARAÚJO, MORAES, 2010).

Nesse movimento exterior/interior o ser humano é formado como ser social e sua personalidade também é formada e orientada pelas exigências de seu *ser social*, buscando ocupar determinada posição com respeito a lógica imanente da sociedade, nas exigências da existência social, visto que a sociedade é pouco sensível às diferenças e adaptadas para determinados tipos ideais (VYGOTSKI, 1929/1997b), ou seja, segundo Karabanova (2010), um desenvolvimento normativo, um conjunto

---

<sup>4</sup> Em essência, esta concepção dos fenômenos psicológicos não só a partir do passado, mas também com referência ao futuro não significa nada mais que a exigência dialética de compreender os fenômenos em eterno movimento, descobrir suas tendências e seu futuro, determinado por seu presente (VYGOTSKI, 1924/1997a, p. 45, tradução nossa).

padrão de *forma ideal* de desenvolvimento que atenda as expectativas e exigências sociais impostas sobre o indivíduo. De acordo com essa autora, o indivíduo é afetado pela organização da vida escolar, pelos tipos de educação familiar e pela peculiaridade da posição dos pais.

Assim, o desenvolvimento da personalidade, segundo Vygotski (1931/2012a) é resultado do processo de desenvolvimento histórico-cultural. E para compreendê-la, o referido autor enfatizou, como via de investigação, a concepção de mundo do indivíduo ao narrar as suas vivências.

Nessa direção e a luz do seu legado em seu escrito *Futuras vías de investigación: desarrollo de la personalidad del niño y de su concepción del mundo*, de 1931, Vygotski ressaltou aspectos do conceito de concepção de mundo: “*para nosotros la concepción del mundo es todo aquello que caracteriza la conducta global del hombre, la relación cultural del niño con el mundo exterior*”<sup>5</sup>(VYGOTSKI, 1931/2012a, p. 328). O autor atribuiu ao termo “concepção de mundo” ao posicionamento do indivíduo frente ao mundo em que vive e por isso destacou que somente a partir da idade escolar se forma pela primeira vez no indivíduo uma concepção de mundo mais estável e consistente. Pois a criança quando nasce carece de uma concepção de mundo, em que explicou que é mais uma atividade no mundo do que uma concepção deste.

As concepções constroem-se com as situações vivenciadas e são sempre ressignificadas a partir das circunstâncias, evoluindo histórica e culturalmente, pois, na compreensão de Costas e Ferreira (2011, p. 215), “o sujeito se produz como indivíduo na ação social e na interação, internalizando significados a partir do social”. Nessa direção, Daniels (2011, p.46) ressalta:

o discurso interior é o resultado de um processo construtivo pelo qual o discurso a partir dos outros e com os outros se tornou discurso para o eu [...]. A voz social se converte na voz interior. Mudanças nas circunstâncias sociais (particularmente padrões de comunicação) dão origem a mudança nos padrões de construção.

Assim, Vygotski defendeu que o meio configurava o desenvolvimento do indivíduo através da sua vivência, e criticou que nos estudos do desenvolvimento

---

<sup>5</sup> Para nós, a concepção do mundo é tudo o que caracteriza o comportamento global do homem, a relação cultural da criança com o mundo exterior (VYGOTSKI, 1931/2012a, p. 328- tradução nossa).

social de indivíduos, “no estudiamos suficientemente la relación interna del niño com la gente de su entorno, no lo consideramos como un participante activo de la situación social<sup>6</sup>” (VYGOTSKI, 1933/2012b, p. 381). Recomendou esse autor que se deveria estudar conjuntamente as características do indivíduo e seu meio, pois os problemas fundamentais devem ser esclarecidos no plano das relações internas do indivíduo com o seu meio, visto que, se é um ser social, é parte do seu entorno social.

Vygotski (1933/2012b) enfatizou que toda vivência está respaldada por uma influência real e dinâmica do meio com relação ao indivíduo, na qual ocorre uma reestruturação da vivência interior que tensiona essa relação e as mudanças de suas necessidades e motivos, que são os motores do seu comportamento. Ao mesmo tempo, modifica-se o posicionamento do indivíduo ante o meio, como exemplo, o interesse por coisas novas e atividades. Assim, o indivíduo é uma parte da situação social, e sua relação com o meio se realiza através da vivência e da sua atividade. As forças do meio adquirem significado orientador. Portanto, o estudo do meio se translada em medida significativa ao interior do próprio indivíduo, não devendo se reduzir às conexões externas de sua vida. Todo avanço no desenvolvimento, ao se passar de uma idade a outra, modifica a influência do meio sobre ele.

En el desarrollo, la unidad de los elementos personales y ambientales se realiza en una serie de diversas vivencias del niño. La vivencia debe ser entendida como la relación interior del niño como ser humano, con uno o outro momento de la realidad. Toda vivencia es una vivencia de algo. No hay vivencia sin motivo, como no hay acto consciente que no fuera acto de consciencia de algo. Sin embargo, cada vivencia es personal <sup>7</sup> (VYGOTSKI, 1933/2012b, p. 383).

Então, todas as particularidades da personalidade e do meio apresentam-se na vivência. Por isso, Vygostki (1934/2010) orientou analisar, de forma sistemática, o papel do meio no desenvolvimento dos indivíduos, conduzindo-os do ponto de vista das suas vivências, das particularidades que tensionaram suas condutas frente a uma dada situação, as quais são expressadas de forma diferentes, dependendo de suas

---

<sup>6</sup> Não estudamos suficientemente a relação interna da criança com as pessoas do seu meio, não o consideramos como um participante ativo da situação social (VYGOTSKI, 1933/2012b, p. 381- tradução nossa).

<sup>7</sup> No desenvolvimento, a unidade dos elementos pessoais e ambientais se realiza em uma série de diversas vivências da criança. A vivência deve ser entendida como a relação interior da criança como ser humano, com um ou outro momento da realidade. Toda vivência é vivência de algo. Não há vivências sem motivo, como não há ato consciente que não seja ato de consciência de algo. Entretanto, cada vivência é pessoal (VYGOTSKI, 1933/2012b, p. 383- tradução nossa).

concepções que também estão relacionadas com as diferentes faixas etárias. O meio modifica-se para o indivíduo a cada faixa etária, ampliando-se aos poucos a partir dos seus elementos, como passeios, novas relações com as pessoas e o ambiente educacional. Do mesmo modo, o desenvolvimento do indivíduo, em cada época cultural, coincide mais ou menos, em certos pontos, com a linha do seu desenvolvimento cultural (VYGOTSKI, 1934/1997c).

Somente é possível elucidar o papel do meio no desenvolvimento do indivíduo, quando se analisa a relação entre eles, sua afetividade e SSD, visto que o meio é variável e dinâmico, bem como o indivíduo também se modifica em características e condutas, pois “é membro de um certo grupo social, é uma certa unidade da história, vive numa determinada época histórica e em determinadas condições históricas” (VYGOTSKI, 1934/2010, p. 698). Para Marques e Carvalho (2014), seus exemplos remetem a uma análise profunda da vivência humana e dos sentidos atribuídos a ela.

Portanto, buscou-se o seguimento desse aporte de Vygotski, enquanto análise das vivências de pessoas adultas com TEA na relação com a escolaridade e concepções de mundo, considerando-se as condições históricas do autismo e do processo de escolarização da pessoa com deficiência e com TEA, as quais refletem em seu desenvolvimento e na sua relação com o mundo.

## **2.2 O TEA e sua história: de conceitos e características à construção do processo de escolarização de pessoas com autismo**

Transformações conceituais quanto ao TEA foram sendo modificadas no decorrer da história. O termo autismo de origem grega “*autós*”, significando “si mesmo”, foi utilizado em 1911, pelo psiquiatra suíço Eugen Bleuler, que difundiu o termo designando-o como perda do contato com a realidade e consequente dificuldade ou impossibilidade de comunicação (MARFINATI, ABRÃO, 2014; LIMA 2014).

Posteriormente, Léo Kanner, psiquiatra austríaco naturalizado americano, em 1943 observou onze crianças que passaram por sua consulta e escreveu sobre *Os distúrbios autísticos do contato afetivo*, identificando como traço fundamental do autismo a incapacidade para relacionar-se com as pessoas e as situações desde o princípio de suas vidas (LIMA, 2014).



Nessa mesma década, Hans Asperger, médico austríaco, de acordo com Klin (2006) descreveu os casos de quatro crianças que tinham dificuldade em se integrar socialmente em grupos. Publicou, em 1944, sua tese de doutorado intitulada *A Psicopatía autista na infância*, apresentando como questão central o transtorno no relacionamento com o ambiente a seu redor, onde as características autistas seriam persistentes.

Também em 1944, outro médico austríaco, Bruno Bettelheim, desenvolveu a hipótese de que a criança encontrava no isolamento autístico um recurso à intolerância ao mundo exterior, decorrente de uma experiência negativa vivida na relação com a mãe e seu ambiente familiar. A causa do TEA estaria relacionada ao não desejo da mãe da existência do filho e da incapacidade desta de lhe oferecer o afeto necessário. Posteriormente, essa tese tornou-se alvo de críticas nos anos seguintes por culpar as mães (LIMA, 2014).

Na década de 50, destaca-se Frances Tustin, psicanalista inglesa, que trabalhou com crianças com TEA em sua clínica, considerando-as “crianças encapsuladas” por acreditar na ideia de paralisação do desenvolvimento psicológico. Defendeu que alguns pacientes apresentavam “núcleos autísticos impenetráveis que os tornam inacessíveis ao contato” (KORBIVCHER, 2007, p. 56).

No Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-I), de 1952, nada foi publicado sobre a recente identificação do *Distúrbio Autista do Contato Afetivo* (APA, 1952).

Em 1964, o psicólogo americano, Bernard Rimland, apontou para a falta de evidências e demonstrações empíricas das teses quanto a atribuição do TEA ao fator afetivo definindo-o como uma disfunção cognitiva (LIMA, 2014).

No DSM-II, de 1968, foi publicada a *Esquizofrenia Infantil* confundida e comparada com essa e outras patologias, a psicose, por exemplo (APA, 1968). O DSM-III, de 1980, a terminologia mudou de *Autismo Infantil* para *Transtorno Autista* para enfatizar que não acometia somente crianças, mas que, em condições crônicas persistia por toda a vida (APA, 1980).

A psiquiatra inglesa Lorna Wing em 1981 introduziu o conceito de *Espectro Autista* como resultado do reconhecimento do autismo como um espectro de condições e manifestações (KLIN, 2006).

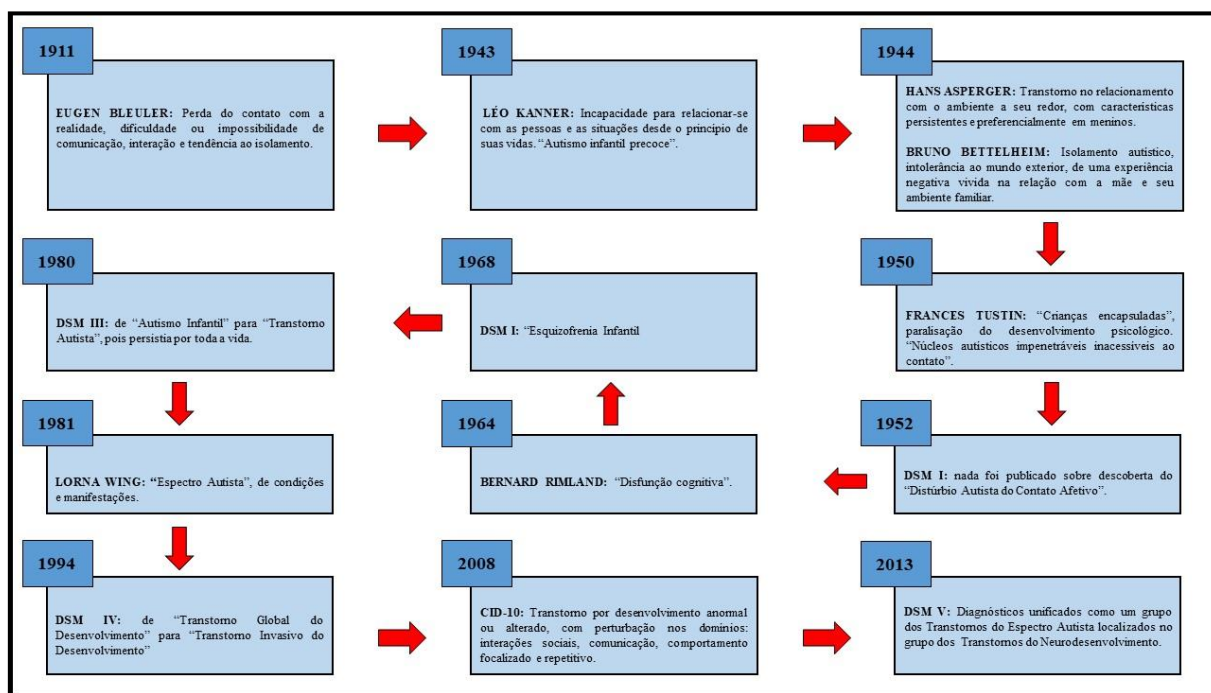
No DSM-IV, de 1994, o autismo passou de *Transtorno Global do Desenvolvimento* (conjunto de transtornos envolvendo funções do desenvolvimento) para ser considerado como um *Transtorno Invasivo do Desenvolvimento*. Incluía manifestações em três domínios: social, da comunicação e do comportamento. Com interação social e habilidades de comunicação qualitativamente prejudicadas, comportamentos tendendo a serem estereotipados e repetitivos e interesses restritos. Apresentava as cinco seguintes classificações: Transtorno Autista ou Autismo Clássico, Transtorno de Asperger, Transtorno Invasivo do Desenvolvimento (Sem Outra Especificação) também conhecido como autismo atípico, Síndrome de Rett e Transtorno Desintegrativo da Infância (APA, 1994).

Na Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde (CID-10), de 2008, da Organização Mundial de Saúde (OMS) e Organização das Nações Unidas (ONU), o autismo infantil é caracterizado por um desenvolvimento anormal ou alterado, manifestado antes dos três anos de idade, e apresentando uma perturbação do funcionamento em cada um dos três domínios seguintes: interações sociais, comunicação, comportamento focalizado e repetitivo (CID-10, 2008).

Em sua mais atualizada versão, o DSM-5, de 2013, define que os transtornos classificados no DSM-IV não mais existirão como diagnósticos distintos, mas como um grupo dos *Transtornos do Espectro Autista*, unificados, localizados no grupo dos *Transtornos do Neurodesenvolvimento* (APA, 2013).

O termo *espectro* engloba o autismo da infância, autismo de Kanner, autismo de alto funcionamento, autismo atípico, transtorno invasivo do desenvolvimento sem outra especificação, transtorno desintegrativo da infância e transtorno de Asperger. A Síndrome de Rett tornou-se uma entidade própria, deixando de ser parte do espectro do autismo (APA, 2013). Na Figura 1 apresenta-se a consolidação da evolução dos conceitos de TEA:

**Figura 1 - Evolução do conceito de TEA**



Fonte: elaborada pela autora

O DSM-5, de 2013, indica como características da pessoa com TEA, interesses ou ausência desses, em atividades, geralmente durante o período inicial de desenvolvimento, mas podendo manifestar-se ao longo da vida, ou, serem mascaradas por estratégias aprendidas na vida adulta, nas intervenções ou compensações. No entanto, estas particularidades permanecem suficientes para causar danos atuais em áreas sociais, ocupacionais ou outras. Os indivíduos podem apresentar atraso no desenvolvimento da linguagem e a surdez pode ser suspeita, mas normalmente é descartada (APA, 2013).

De acordo com o referido Manual, a fase em que o comprometimento funcional torna-se óbvia irá variar de acordo com as características do indivíduo e seu ambiente. As manifestações podem ser variadas de acordo com a idade e capacidade funcional, intervenção e suportes atuais. Os sintomas geralmente são reconhecidos durante o segundo ano de vida (12-24 meses de idade), mas podem ser vistos mais cedo do que 12 meses, se atrasos de desenvolvimento são graves, ou observado no prazo máximo de 24 meses, se os sintomas são mais sutis.

Uma característica precoce da criança com TEA é a atenção conjunta prejudicada, manifestada pela falta de apontar, mostrar, ou trazer objetos para compartilhar interesses com outros, ou o não seguimento de alguém ou no não olhar

no olho. Os indivíduos podem aprender alguns gestos funcionais, mas seu repertório é menor do que o dos outros, e muitas vezes eles não conseguem usar gestos expressivos espontaneamente em comunicação (APA, 2013).

Recentemente, a Lei nº 13.438, de 26 de abril de 2017, tornou obrigatória a aplicação, pelo Sistema Único de Saúde (SUS), de protocolo ou outro instrumento que estabeleça padrões para a avaliação de riscos no desenvolvimento psíquico das crianças, nos seus primeiros dezoito meses de vida, com a finalidade de facilitar a detecção precoce, inclusive do TEA, em consulta pediátrica (BRASIL, 2017).

Conceitos e características a respeito do TEA são também evidenciados nas legislações. A Lei nº 12.764 de 27 de dezembro de 2012 que institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com TEA, considera como:

- I - deficiência persistente e clinicamente significativa da comunicação e da interação sociais, manifestada por deficiência marcada de comunicação verbal e não verbal usada para interação social; ausência de reciprocidade social; falência em desenvolver e manter relações apropriadas ao seu nível de desenvolvimento;
- II - padrões restritivos e repetitivos de comportamentos, interesses e atividades, manifestados por comportamentos motores ou verbais estereotipados ou por comportamentos sensoriais incomuns; excessiva aderência a rotinas e padrões de comportamento ritualizados; interesses restritos e fixos (BRASIL, 2012, p.1).

Outro aspecto é que para todos os efeitos legais, a pessoa com TEA é considerada pessoa com deficiência (BRASIL, 2012). Assim, a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência afirma, em seu artigo 1º, que estas apresentam impedimentos de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, de longo prazo, que “podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdades de condições com as demais pessoas” (BRASIL, 2009a, p.3).

Nesse contexto, a falta de habilidades sociais e de comunicação pode prejudicar a aprendizagem. Dificuldades no planejamento, organização e lidar com a mudança podem impactar negativamente no desempenho acadêmico (APA, 2013).

Entretanto, como enfatizou Orrú (2012, p. 41), quando se fala sobre a questão social da pessoa com TEA, as considerações são voltadas sobre as suas dificuldades ou ausência de interação social. A autora reforça que:

a questão acerca do desenvolvimento social do autista não tem estado sempre presente nos programas voltados à sua aprendizagem ou aos

programas de educação especial. O desconhecimento sobre o desenvolvimento social da pessoa com autismo percorre tanto a área educacional quanto a área clínica, evidenciando a falta de mais estudos para proporcionar-lhes melhor qualidade de vida.

Desse modo, a educação e as relações sociais desempenham um papel constitutivo para o indivíduo, ressaltando a necessidade de se repensar, portanto a educação da pessoa com TEA (ORRÚ, 2012).

Diante disso, pode-se refletir que a pessoa com TEA apresenta especificidades e necessidades, as quais podem conduzir a interferências no processo de escolarização e, conseqüentemente, em sua participação na sociedade.

E para o entendimento do processo atual de escolarização da pessoa com TEA, torna-se necessário seguir na direção da história da educação das pessoas com deficiência. Assim, apresentam-se alguns apontamentos da construção do processo de escolarização da pessoa com deficiência no Brasil e, conseqüentemente, as iniciativas para a inclusão da pessoa com TEA na rede regular de ensino, relevantes de conhecimento quanto a compreensão do que se tem realizado historicamente.

Na época do Império, de acordo com Jannuzzi (2012), caracterizada por uma sociedade sem escolarização e predominantemente agrícola, foi possível silenciar sobre a pessoa com deficiência e esconder aquelas cuja presença mais incomodava. Assim, enquanto era possível e conveniente, eram segregadas da sociedade.

De acordo com Mazzotta (2011), a falta de conhecimento sobre as deficiências contribuiu para que fossem marginalizadas e ignoradas. Nesse período, quando apenas 2% da população eram escolarizadas, e mesmo o ensino regular era principiante, a educação da pessoa com deficiência praticamente nem existia, sendo desenvolvida aos poucos com o apoio de pessoas interessadas, mas relacionada a um governo de determinados interesses (ZANFELICI, 2008). A educação da pessoa com deficiência “se concentrava basicamente no ensino de trabalhos manuais aos mesmos, na tentativa de garantir-lhes meios de subsistência e assim isentar o Estado de uma futura dependência desses cidadãos” (ZANFELICI, 2008, p. 254).

A primeira Constituição do Brasil, de 1824, outorgada pelo Imperador D. Pedro I, apesar de determinar como direito civil e político dos cidadãos, no artigo 179, “a Instrução primária, e gratuita a todos os Cidadãos” (BRASIL, 1824, p. 16), ao mesmo tempo já os privava do direito político àqueles, no artigo 8, “por incapacidade physica, ou moral” (BRASIL, 1824, p. 2). O acolhimento às pessoas com deficiência

abandonadas, segundo Jannuzzi (2012), era exercido pelas Santas Casas de Misericórdia, as quais surgiram no Brasil no século XVI, em regime de internato, uma forma de recolhimento de crianças com deficiência, em lugares específicos, separadas do mundo e sob vigilância constante.

A prática do internamento de indivíduos considerados “anormais”, também era realizada pelos hospitais psiquiátricos brasileiros, a exemplo do primeiro, o Hospício D. Pedro II inaugurado no Rio de Janeiro, em 1852, que depois da Proclamação da República de 1889, com o primeiro Presidente do Brasil, Marechal Deodoro da Fonseca, passou a se chamar Hospital Nacional de Alienados em 1890 (NOGUEIRA; COSTA, 2007). Foi um dispositivo de exclusão, um lugar de asilamento dessas pessoas, porque a sociedade as percebia como seres inconvenientes e que não conseguiam conviver de acordo com as normas sociais. Essa conduta institucionalizava necessidades da sociedade, objetivando a supressão do que era estranho no sujeito (ACIOLY, 2009). Um período, portanto, marcado por práticas de exclusão da pessoa com deficiência através do seu confinamento em instituições.

De acordo com Jannuzzi (2012), a Medicina, desde os primórdios, também influenciou propostas educacionais para essas pessoas, até por ser uma das profissões mais antigas, que procurava respostas aos desafios que se apresentavam, desenvolvendo diversas iniciativas para a educação de crianças “anormais”. Assim, “perceberam a importância da pedagogia, criando instituições escolares ligadas a hospitais psiquiátricos, congregando crianças bem comprometidas em seu quadro geral e que estavam segregadas socialmente junto com os adultos loucos” (JANNUZZI, 2012, p. 31).

Os profissionais médicos compreenderam a relevância da educação, sistematizando conhecimentos, necessários ao convívio social, que fizessem dessas crianças, participantes de alguma forma da vida em sociedade. A orientação dada ao médico escolar é a de que deveriam classificar os “anormais”, estabelecendo uma catalogação de anormalidade por suas características físicas, comportamentais e de desenvolvimento, sendo o atraso escolar constituinte do limiar na referência de conceituação (JANNUZZI, 2012). Também mencionado por Zanfelici (2008, p. 254), “a referência para a normalidade passa a ser o posicionamento no rendimento escolar”.

Tal prática conduziu a uma “seleção” dentro da escola, que levou a criação de classes para os selecionados, pois, além da justificativa de não aprenderem como os “normais”, impediam que estes aproveitassem, de forma conveniente, a instrução que lhes era proporcionada (JANNUZZI, 2012). Ou seja, eram separados para não causar interferências negativas no ritmo de aprendizado desses alunos (ZANFELICI, 2008). Um modelo classificatório, somente com foco na deficiência e em suas supostas limitações, inviabilizava as possibilidades de desenvolvimento dessas pessoas.

Em 1929, o médico psiquiatra, Ulisses Pernambucano, organizou a primeira equipe multidisciplinar (psiquiatra, pedagogo e psicólogo) para trabalhar com tais crianças.

Logo, a história da educação das pessoas com deficiência foi se desenvolvendo, conforme Jannuzzi (2012, p. 25) “através de tentativas práticas, muitas vezes criações deles próprios para vencer os desafios com que se defrontam nos diversos tempos e lugares”.

Na primeira metade do século XX, a partir de 1930, sem ações promovidas pelo Estado para as pessoas com deficiência, começa a haver mobilização da sociedade civil em torno da organização de associações para pessoas com deficiências (MAZZOTTA, 2011), a exemplo da Sociedade Pestalozzi, as Associações de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) e a Associação de Assistência à Criança Defeituosa (AACD). Posteriormente, o Estado realizou algumas ações de atenção para esses alunos, tais como: criação de escolas junto a hospitais e ao ensino regular, ao mesmo tempo que entidades filantrópicas especializadas continuaram a ser fundadas (JANNUZZI, 2012).

No governo de Getúlio Vargas, destacou-se a criação do Ministério dos Negócios da Educação e Saúde Pública, pelo Decreto nº 19.402 de 1930 (BRASIL, 1930) e o Ministério da Educação e Saúde, pela Lei nº 378 de 1937 (BRASIL, 1937). Determinou-se que o ensino deveria abranger os cegos, surdos, os fisicamente “anormais”, os retardados de inteligência e os inadaptados morais, e, em 1954, o referido Presidente proclamou a necessidade de cursos de professores e de técnicos especializados para o trabalho com pessoas com deficiência.

Durante o governo de Juscelino Kubitschek, de 1956-1957, realizou-se um levantamento de profissões pertinentes aos indivíduos de capacidade reduzida, para o oferecimento de oportunidades de trabalho, e após os anos de 1960, foram criadas

diversas campanhas para a educação de cegos, surdos e deficientes mentais (JANNUZZI, 2012).

Em 1961, no governo de João Goulart, a primeira Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (LDBEN), nº. 4.024, abordou um capítulo à Educação de Excepcionais nos artigos 88 e 89, determinando que a educação destes deveria “enquadrar-se no sistema geral de educação, a fim de integrá-los na comunidade” (BRASIL, 1961, p. 11). Porém a Lei nº 5.692 de 1971 alterou a LDBEN de 1961, determinando um tratamento especial para os estudantes com deficiências (BRASIL, 1971). Com isso, não promoveu a organização de um sistema de ensino capaz de atender aos alunos com deficiências, resultando no encaminhamento dos estudantes para as classes e escolas especiais. As pessoas com deficiência tinham o direito de conviver com as demais, mas, antes, precisavam ser preparadas e adaptadas ao meio social (CHIOTE, 2013). Isso representou a continuidade da prática de segregação, através da separação evidenciada pela organização dessas classes e escolas especiais.

No ano de 1973, ocorreu a criação do Centro Nacional de Educação Especial (CENESP), através do Decreto nº 72.425, do Presidente Emílio Médici, com a finalidade de promover a expansão e melhoria do atendimento aos excepcionais, em todo o território nacional (BRASIL, 1973)

Ações educacionais, às pessoas com deficiência, foram impulsionadas pelo CENESP, mas ainda configuradas por campanhas assistenciais e iniciativas isoladas do Estado (BRASIL, 2008).

Um período, portanto, de movimento pela integração social, em que se discutiu a inserção da pessoa com deficiência na sociedade.

A partir da década de 1980, de acordo com Leandro e Lopes (2017, p. 2), a consecução de direitos para indivíduos com TEA no Brasil, esteve relacionada diretamente ao engajamento de seus familiares. De acordo com esses autores, a:

conjuntura da transição do regime ditatorial-militar para o regime liberal-democrático, com ampliação da mobilização de distintos setores da sociedade civil, mães e pais de autistas trouxeram à tona suas angústias sobre a condição de seus filhos, utilizando-se de meios de comunicação, como jornais impressos.



Nessa direção, Leandro e Lopes (2017) realizaram uma pesquisa documental a partir de um conjunto de treze cartas escritas por mães e pais de indivíduos com TEA, publicadas no Jornal do Brasil na década de 1980, com o intuito de ampliar os conhecimentos sobre a história do TEA no país. O estudo evidenciou o papel da família na mobilização política pela construção de uma agenda proativa no campo da assistência em saúde e educacional e no engajamento dos pais para o conhecimento do TEA. Apontou o entendimento de pai e mães acerca do TEA como doença de características desconhecidas, resultante de problemas durante o parto ou da administração de medicamentos no recém-nascido. A pesquisa demonstrou que em 1983 foram recorrentes os relatos das dificuldades em se conseguir o diagnóstico devido à falta de profissionais especializados. Assim como a ausência de instituições especializadas no atendimento aos indivíduos com TEA foi tema de destaque nas cartas, e que nas demais instituições existentes, os profissionais não os aceitavam por não identificarem perspectivas de melhoras para eles. Inclusive ressaltou o despreparo da sociedade para o trato com as pessoas com deficiência e com TEA no Brasil, pois muito pouco ou quase nada se sabia sobre essa condição específica.

Em 1985, o Presidente Sarney nomeou o Comitê Nacional de Educação Especial, através do Decreto nº 91.872, destinado a aprimorar a Educação Especial e a integrar, na sociedade, as pessoas com deficiências, problemas de conduta e superdotadas (BRASIL, 1985). O CENESP, em 1986, através do Decreto nº 93.613, foi transformado na Secretaria de Educação Especial (SEESP) (BRASIL, 1986a). No mesmo ano, foi criada a Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (CORDE), pelo Decreto nº. 93.481, tendo como propósito “assegurar aos portadores de deficiências o pleno exercício de seus direitos básicos” (BRASIL, 1986b, p.1).

Nessa década, com o surgimento da luta pelos direitos da pessoa com deficiência, destacou-se no Brasil um movimento a favor da inclusão, que favoreceu a instituição de políticas, de forma a garantir o acesso universal à educação, abrangendo também as pessoas com deficiência.

A Constituição da República Federativa do Brasil, de 1988, no tocante à educação da pessoa com deficiência, determinou no artigo 208, como dever do Estado, a garantia de atendimento educacional especializado preferencialmente na rede regular de ensino (BRASIL, 1988).

Em 1989, a Lei nº 7.853/89, dispôs sobre o apoio, sua integração social, inserção e inclusão no sistema educacional, das escolas especiais, privadas e públicas, e crime punível com reclusão e multa caso recusassem ou suspendessem, sem justa causa, a inscrição da pessoa com deficiência em qualquer estabelecimento de ensino (BRASIL, 1989). Esta lei foi regulamentada dez anos depois, em 1999, sob o Decreto nº 3.298, que dispôs sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, objetivando assegurar o pleno exercício dos direitos individuais e sociais das pessoas com deficiência, no contexto socioeconômico e cultural, com igualdade de oportunidades na sociedade, por reconhecimento dos direitos que lhes são assegurados, com inserção no mercado de trabalho ou sua incorporação ao sistema produtivo mediante regime especial de trabalho protegido (BRASIL, 1999a).

Em 1990, no Governo Fernando Collor de Mello, a SEESP foi extinta e as atribuições relativas à Educação Especial passaram a ser da Secretaria Nacional de Educação Básica (SENEB). No mesmo ano, realizou-se, na cidade de Jomtien, na Tailândia, uma Conferência que resultou na Declaração de Jomtien, sobre Educação para Todos. Esta forneceu definições e novas abordagens sobre as necessidades básicas de aprendizagem, tendo em vista estabelecer compromissos mundiais para garantir a todas as pessoas os conhecimentos básicos necessários a uma vida digna, visando uma sociedade mais humana e justa, desenvolvendo plenamente suas potencialidades, trabalhar, tomar decisões fundamentadas e continuar aprendendo.

Os países participantes foram incentivados a elaborar Planos Decenais que contemplassem as diretrizes e metas do Plano de Ação da Conferência. No Brasil, o Ministério da Educação divulgou o Plano Decenal de Educação Para Todos para o período de 1993 a 2003, elaborado em cumprimento às resoluções da Conferência (DECLARAÇÃO DE JOMTIEN, 1990).

Também nesse ano, destacou-se a Lei nº 8.069/90, que dispôs sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente, onde, em seu artigo 54, afirma, como dever do Estado, o atendimento educacional especializado às pessoas com deficiência, preferencialmente na rede regular de ensino (BRASIL, 1990). Quanto ao emprego, a Lei nº 8.213/91, dispôs sobre a lei de cotas para o trabalho, determinando, em seu artigo 93, que a empresa com 100 (cem) ou mais empregados estava obrigada a

preencher de 2% (dois por cento) a 5% (cinco por cento) dos seus cargos com pessoas com deficiência (BRASIL, 1991).

A Portaria nº 1.793/94 determinou a necessidade de complementar os currículos de formação de docentes e outros profissionais que interagem com as pessoas com deficiência (BRASIL, 1994).

A Declaração de Salamanca, sobre Princípios, Políticas e Práticas na Área das Necessidades Educativas Especiais, constituiu-se, mundialmente, um dos mais importantes documentos com vistas à inclusão social e educacional, atribuída aos movimentos em favor dos direitos humanos e contra instituições segregacionistas (DECLARAÇÃO DE SALAMANCA, 1994).

Em 1996, no Governo Fernando Henrique Cardoso, a nova Lei nº 9.394/96 de Diretrizes e Bases da Educação Nacional, destinou todo um capítulo para a educação especial, conceituando-a como modalidade de educação escolar oferecida preferencialmente na rede regular de ensino, para educandos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades ou superdotação. A referida Lei determina:

Parágrafo 1º- Haverá, quando necessário, serviços de apoio especializado, na escola regular, para atender às peculiaridades da clientela de educação especial;

Parágrafo 2º- 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;

Parágrafo 3º- A oferta de educação especial, dever constitucional do Estado, tem início na faixa etária de zero a seis anos, durante a educação infantil (BRASIL, 1996, p.19).

Além de estabelecer, em seu artigo 59, que os sistemas de ensino deveriam assegurar currículos, métodos, técnicas e recursos educativos para atender às necessidades desse alunado; professores com especialização adequada em todos os níveis para atendimento especializado e para a integração desses educandos nas classes comuns, como também Educação Especial para o trabalho, visando a sua efetiva integração na vida em sociedade.

O Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa Portadora de Deficiência (CONADE) foi criado em 1999, no âmbito do Ministério da Justiça, através do Decreto nº 3.076/99 (BRASIL, 1999b, p. 1) tendo como algumas competências “acompanhar

o planejamento e avaliar a execução das políticas setoriais de educação, saúde, trabalho, assistência social, política urbana e outras relativas à pessoa portadora de deficiência” e propor a elaboração de estudos e pesquisas que objetivassem a melhoria da qualidade de vida da pessoa com deficiência.

Dessa forma, o final do século XX é marcado pela mudança paradigmática em que a inclusão escolar passou a nortear as ações governamentais, principalmente a na década seguinte.

A Convenção da Guatemala, também de 1999, promulgada no Brasil pelo Decreto nº 3.956 de 2001, reafirmou que as pessoas com deficiência tinham os mesmos direitos humanos e liberdades fundamentais que as demais e definiu como discriminação, com base na deficiência, toda diferenciação ou exclusão que pudesse impedir ou anular o exercício dos direitos humanos e de suas liberdades fundamentais (BRASIL, 2001a). Esse Decreto exigiu “uma reinterpretação da Educação Especial, compreendida no contexto da diferenciação adotada para promover a eliminação das barreiras que impedem o acesso à escolarização” (BRASIL, 2008, p.9).

Ainda em 2001, destacou-se o Plano Nacional de Educação (PNE), aprovado pela Lei nº 10.172, e a Resolução nº 2. O PNE determinou que a educação especial, teria que ser promovida sistematicamente nos diferentes níveis de ensino, com garantia de vagas no ensino regular para os diversos tipos de deficiência. Ressaltou que, quanto mais precoce a intervenção educacional, mais eficaz se tornaria, produzindo efeitos mais profundos sobre o desenvolvimento das crianças (BRASIL, 2001b).

A Resolução nº 2 instituiu as Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica, determinando, no seu artigo 2, que os sistemas de ensino devem matricular todos os alunos, “cabendo às escolas organizar-se para o atendimento aos educandos com necessidades educacionais especiais, assegurando as condições necessárias para uma educação de qualidade para todos” (BRASIL, 2001c, p.1).

A Declaração Internacional de Montreal por uma “Sociedade Inclusiva”, conclamou governos, empregadores, trabalhadores e comunidade, a se comprometerem com o desenho inclusivo e aplicá-lo em todos os ambientes, produtos e serviços, para benefício de todos (DECLARAÇÃO INTERNACIONAL DE MONTREAL, 2001).

Na perspectiva da educação inclusiva, a Resolução CNE/CP nº1/2002, que institui as Diretrizes Curriculares Nacionais para a Formação de Professores da Educação Básica, definiu que as instituições de ensino superior deveriam antever, em sua organização curricular, a formação docente relacionada ao trato com a diversidade, contemplando para isto conhecimentos sobre as especificidades dos alunos com necessidades educacionais especiais (BRASIL, 2002).

Em 2004, durante o Governo Lula, a Lei nº 10.845 institui o Programa de Complementação ao Atendimento Educacional Especializado<sup>8</sup> (AEE) às Pessoas com Deficiência, para garantir a universalização deste serviço aos educandos com deficiência, cuja situação não permita a integração em classes comuns de ensino regular de forma a possibilitar, progressivamente, a inserção desses educandos nessas classes (BRASIL, 2004a). No mesmo ano, o Decreto nº 5.296 de 2004 dispôs a respeito da prioridade de atendimento às pessoas com deficiência nas instituições públicas ou privadas, da implementação da acessibilidade arquitetônica, urbanística, nos serviços de transportes coletivos e no acesso à informação e à comunicação (BRASIL, 2004b).

E a Resolução nº 4 instituiu diretrizes operacionais para o AEE na Educação Básica, modalidade Educação Especial. Com o AEE sendo realizado na sala de recursos multifuncionais da própria escola ou em outra escola de ensino regular, em turno inverso da escolarização, não sendo substitutivo às classes comuns. Tendo como “função complementar ou suplementar a formação do aluno por meio da disponibilização de serviços, recursos de acessibilidade e estratégias que eliminem as barreiras para sua plena participação na sociedade e desenvolvimento de sua aprendizagem” (BRASIL, 2009b, p. 1). Determinando, portanto, que a Educação Especial se realizava em todos os níveis, etapas e modalidades de ensino, tendo o AEE como parte integrante do processo educacional.

No ano de 2007, o Decreto nº 6.094 dispôs sobre a implementação do Plano de Metas Compromisso Todos pela Educação, com a participação das famílias e da comunidade (BRASIL, 2007).

A Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva, de 2008, apresentou como objetivo, assegurar a inclusão escolar de alunos

---

<sup>8</sup> O AEE, sob o Decreto nº 7.611, é o conjunto de atividades, recursos de acessibilidade e pedagógicos organizados institucional e continuamente, complementar à formação dos estudantes com deficiência, nas salas de recursos multifuncionais (BRASIL, 2011a).

com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades/superdotação, orientando os sistemas de ensino para garantir-lhes:

acesso ao ensino regular, com participação, aprendizagem e continuidade nos níveis mais elevados do ensino; transversalidade da modalidade de educação especial desde a educação infantil até a educação superior; oferta do atendimento educacional especializado; formação de professores para o atendimento educacional especializado e demais profissionais da educação para a inclusão; participação da família e da comunidade; acessibilidade arquitetônica, nos transportes, nos mobiliários, nas comunicações e informação; e articulação intersetorial na implementação das políticas públicas (BRASIL, 2008, p.14).

Em 2009, o Decreto nº 6.949 de 2009 promulgou no Brasil a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (BRASIL, 2009a). Esta Convenção reconheceu: a importância, para as pessoas com deficiência, de sua autonomia e independência individuais, inclusive da liberdade para fazer as próprias escolhas e, com oportunidade de participar ativamente das decisões relativas a programas e políticas, que lhes dizem respeito diretamente; e as contribuições potenciais de sua plena participação na sociedade que resultam no fortalecimento de seu senso de pertencimento à sociedade e no significativo avanço do seu desenvolvimento.

Deste modo, o início do século XXI é caracterizado pela ênfase na inclusão escolar, organização do ensino e compromisso de toda a sociedade pela educação das pessoas com deficiência.

Em 2011, mesmo a partir do processo de democratização da escola, quando os sistemas de ensino universalizaram o acesso, evidenciou-se a contradição inclusão/exclusão, pois organizou-se um AEE, em instituições especializadas, escolas especiais e classes especiais, como substitutivo do ensino ministrado na escola comum para todos os alunos. Do contrário, o AEE é um complemento que deve ser oferecido em horários distintos das aulas das escolas comuns, com outros objetivos, metas e procedimentos educacionais, para que os alunos possam aprender o que é diferente do currículo do ensino comum e que é necessário para que possam ultrapassar as barreiras impostas pela deficiência e, por isso, não substitui as funções do professor responsável pela sala de aula das escolas comuns (BRASIL, 2006).

No mesmo ano, o Decreto nº 7.612 instituiu o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência - Plano Viver sem Limite, com a finalidade de promover, por meio da integração e articulação de políticas, programas e ações, o exercício pleno e equitativo dos direitos das pessoas com deficiência, destacando a ampliação da participação das pessoas com deficiência no mercado de trabalho, mediante sua capacitação e qualificação profissional (BRASIL, 2011b).

No tocante à pessoa com TEA, em 2012, no Governo Dilma Rousseff, a Lei nº 12.764 instituiu a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista, determinando, em seu artigo 3, como um dos direitos da pessoa com TEA, o acesso à educação, incluída nas classes comuns de ensino regular, e ao ensino profissionalizante, definindo que o gestor escolar ou autoridade competente que recusar a matrícula de aluno com TEA ou qualquer outro tipo de deficiência será punido com multa (BRASIL, 2012).

Esta punição também foi reafirmada, em 2015, com a instituição da Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência) sob nº 13.146, dedicando o capítulo IV ao Direito à Educação. Em seu artigo 27, determinou-se que seja assegurado um sistema educacional inclusivo em todos os níveis e aprendizado no decorrer de toda a vida, para o desenvolvimento de seus “talentos e habilidades físicas, sensoriais, intelectuais e sociais, segundo suas características, interesses e necessidades de aprendizagem” (BRASIL, 2015, p.7).

Essa lei também assegura que a educação de qualidade à pessoa com deficiência é dever do Estado, da família, da comunidade escolar, colocando-a a salvo de toda forma de violência, negligência e discriminação, promovendo a conquista e o exercício de sua autonomia. Ao mesmo tempo, reforça que os sistemas educacionais devem “garantir condições de acesso, permanência, participação e aprendizagem, por meio da oferta de serviços e de recursos de acessibilidade que eliminem as barreiras e promovam a inclusão plena” (BRASIL, 2015, p.7). Ressalva também o acesso à educação superior e à educação profissional e tecnológica, em igualdade de oportunidades e condições com as demais pessoas.

A Lei nº 13.409 de 28 de dezembro de 2016 dispôs sobre a reserva de vagas para pessoas com deficiência nos cursos técnico de nível médio e superior das instituições federais de ensino (BRASIL, 2016).

Em nível local, de acordo com Calheiros e Fumes (2014, p. 255) “a trajetória e os modelos educativos para a pessoa com deficiência no estado de Alagoas e na sua capital não se configuraram de forma diferente” do nível nacional, ainda que apresentem suas peculiaridades. As primeiras e principais ações para o atendimento educativo da pessoa com deficiência tiveram início em Maceió, na segunda metade do século XX, precisamente em 1958. Com oferta da escolarização para pessoas com deficiência intelectual, caracterizando a adoção tardia de políticas públicas nesse âmbito e com implicações que permanecem até os dias atuais (CALHEIROS; FUMES, 2014). Conforme esses autores, em 1973, o governo estadual criou o Departamento de Educação Especializada, para que a oferta de serviços em todo o território alagoano fosse ampliada e com isso, foram construídas, em Maceió, uma escola especializada em pessoas cegas (Escola Estadual Ciro Accioly - 1976) e um centro especializado principalmente na educação de alunos com deficiência intelectual e transtornos globais do desenvolvimento (Centro de Educação Especial Profª Wandete Gomes de Castro - 1994).

Destaca-se, em 1985, a criação do Departamento de Educação Especial da Secretaria Municipal de Educação que realizou a caracterização dos estudantes a serem atendidos pela modalidade da Educação Especial e o diagnóstico das condições de infraestrutura do sistema de ensino. Para a implantação, entre 1990 a 1994, de classes especiais para o atendimento de alunos com deficiência em escolas regulares da rede municipal de ensino de Maceió na perspectiva da integração (CALHEIROS; FUMES, 2014). Porém, segundo os referidos autores, essa política de integração e as classes especiais contribuíam para o processo de segregação e exclusão do aluno com deficiência.

A partir de 1996, ainda de acordo com os autores, as ações para a educação do aluno com deficiência seguiram em direção ao movimento internacional e nacional em torno da inclusão educacional, defendendo a participação de todos na escola regular, independentemente das diferenças. Porém, com resistência de profissionais e professores por insegurança para receber alunos com deficiência em suas salas de aula. Somente a partir de 2004 existiram iniciativas pontuais de cursos de formação continuada direcionadas aos professores de classes comuns que possuíam alunos com deficiência (CALHEIROS; FUMES, 2014).



Outro aspecto relacionado especificamente ao TEA foi que o município de Maceió, instituiu a Lei nº 6.374 de 2015, do dia municipal de conscientização da síndrome espectro autista (MACEIÓ, 2015) e a Lei nº 6.529, de 2016, que estabelece princípios para a política municipal de proteção dos direitos da pessoa com TEA. O dispositivo reafirma a reinserção social da pessoa com TEA em seu meio, assistência integral incluindo serviços médicos, de assistência social, psicológicos, ocupacionais e de lazer, recuperação pela inserção na família, no trabalho e na comunidade, ser tratada, preferencialmente, em serviços comunitários de saúde mental (MACEIÓ, 2016).

Portanto, historicamente as pessoas com deficiência foram colocadas à margem da sociedade, consideradas inúteis e rotuladas como “diferentes” ficaram fora do convívio em sociedade, impedidas de desenvolver as suas habilidades e capacidades como indivíduos, privados dos direitos civis e políticos como cidadão, dentre eles a escolarização.

A exclusão da pessoa com deficiência e o seu fracasso escolar, tem sido consequência da sua história, pertencente a uma realidade social e submetida a práticas fragmentadas e/ou firmadas nas limitações, naquilo que não se pode ou não se consegue fazer sozinho (ORRÚ, 2012).

Entretanto, a Educação Especial tem sido repensada a partir do conceito de cidadania e fundamentada no reconhecimento das diferenças e na promoção da participação dos sujeitos. Isto decorre do movimento mundial pela educação inclusiva desencadeado pela defesa dos direitos humanos de todos os estudantes, de estarem juntos, aprendendo e participando, sem nenhum tipo de discriminação (BRASIL, 2008).

Estes apontamentos do processo de educação da pessoa com deficiência no Brasil, são essencialmente de legislações e políticas que instituíram direitos e iniciativas para a inclusão da pessoa com TEA na rede regular de ensino. Por isso que, ao contextualizar as vivências da pessoa com TEA, torna-se possível articular os elementos envolvidos em seus percursos e as conjunturas da produção da inclusão/exclusão dentro e fora da escola. No conhecimento mais amplo e profundo, do processo educativo e das relações constitutivas de seu desenvolvimento enquanto ser social. Os momentos, os espaços, os contatos com as pessoas produzem o aprendizado e essas relações o estruturam tanto individual como coletivamente.

Diante disso, investigou-se, através de uma revisão sistemática da literatura, artigos publicados sobre experiências de vida narradas por pessoas adultas com TEA, para caracterizar as pesquisas disponíveis sobre essa temática.

### **2.3 O cenário das pesquisas no âmbito das experiências de vida narradas por pessoas adultas com TEA**

Uma investigação de artigos publicados nos últimos dez anos (2007-2017) foi realizada com o objetivo de caracterizar as pesquisas produzidas no âmbito das experiências de vida narradas por pessoas adultas com TEA. Visto que, na maioria das situações, não lhes são oferecidas a oportunidade de falar e de se expressarem sobre as suas vivências. Os discursos geralmente são proferidos por profissionais e familiares.

As etapas compreenderam: a identificação da necessidade de revisão, a elaboração da questão temática, o estabelecimento de critérios de busca e seleção dos artigos, extração dos dados, análise dos dados e apresentação dos resultados.

Para isso, efetuou-se uma revisão sistemática da literatura a partir das bases de dados de educação e áreas afins através do portal da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) (<http://www.periodicos.capes.gov.br>) e busca manual na plataforma *Researchgate* (<http://www.researchgate.net>), destinada a integração de pesquisadores científicos de todas as áreas do conhecimento no mundo, considerando-se o seu banco de artigos dentre as principais bases de dados mundiais de pesquisa.

A investigação desses artigos se deu por meio dos seguintes descritores em inglês e suas combinações: “*autism*” or “*autistic*”; and “*experience*” or “*life experience*” or “*life story*”, determinando-se, durante a procura no portal da CAPES, que estes deveriam estar presentes no título ou no assunto, refinando-se a busca pela seleção do tópico “adults”, sendo identificados 29 artigos, dos quais apenas 8 foram incluídos por abordarem sobre a questão temática, pois nos demais artigos, as narrativas foram realizadas por familiares e profissionais. Utilizando-se dos mesmos descritores e suas combinações na plataforma *Researchgate*, foram identificados 12 artigos. Alguns dos artigos já se encontravam disponíveis para *download* e quando indisponíveis, foram solicitados aos próprios autores através da opção “*Request Full Text*”, dos quais

apenas 4 foram incluídos pelos mesmos motivos observados nos demais artigos do portal da CAPES que foram excluídos.

Os dados dos doze artigos que foram incluídos, foram organizado em uma planilha com os seguintes itens: título do artigo, ano de publicação, autores, países, título do periódico, participantes da pesquisa e descrição da temática dos artigos (objetivo, metodologia e resultados), conforme recomendaram Pagotto, Bachion e Silveira (2013) a respeito da elaboração de um instrumento para a extração dos dados dos artigos. Posteriormente, realizou-se a análise descritiva dos dados contidos na planilha e apresentação dos resultados.

Esses artigos foram publicados nos anos de 2010 (2), 2011 (1), 2013 (1), 2014 (1), 2015 (3), 2016 (1) e 2017 (3), em periódicos diversos com foco no autismo, transtorno/deficiência/distúrbios do desenvolvimento, neuropsiquiatria, pediatria, educação especial, dificuldade de aprendizagem, inclusão, educação e saúde mental. E são de autores de países do Reino Unido (5), Austrália (2), Brasil (2), Estados Unidos (1), Canadá (1), Turquia (1).

**Quadro 1 - Artigos sobre experiências de vida narradas por pessoas adultas com TEA**

REVISÃO SISTEMÁTICA- PERIÓDICOS CAPES				
	Título	Autores/Ano	País	Periódico
1	Suddenly the first fifty years of my life made sense': experiences of older people with autism	HICKEY; CRABTREE; STOTT (2017)	Reino Unido	Autism
2	Adults' experience of an asperger syndrome diagnosis	POWELL; ACKER (2016)	Reino Unido	Focus on Autism and Other Developmental Disabilities
3	The experience of social participation in everyday contexts among individuals with autism spectrum disorders: an experience sampling study	CHEN et al (2015a)	Austrália	Journal of autism and developmental disorders
4	Motivation for everyday social participation in cognitively able individuals with autism spectrum disorder	CHEN et al (2015b)	Austrália	Neuropsychiatric disease and treatment
5	Autism and the U.K. secondary school experience	DILLON; UNDERWOOD; FREEMANTLE (2014)	Reino Unido	Focus on Autism and Other Developmental Disabilities
6	Histórias de vida de adolescentes autistas: contribuições para a fonoaudiologia e a pediatria	BAGAROLLO; PANHOCA (2011)	Brasil	Revista Paulista de Pediatria
7	A constituição da subjetividade em adolescentes autistas: um olhar sobre histórias de vida	BAGAROLLO; PANHOCA (2010)	Brasil	Revista Brasileira de Educação Especial
8	Obtaining the views of children and young people with autism spectrum disorders about their experience of daily life and social care support	PREECE; JORDAN (2010)	Reino Unido	British Journal of Learning Disabilities

<b>RESEARCHGATE</b>				
	<b>Título</b>	<b>Autores/Ano</b>	<b>País</b>	<b>Periódico</b>
1	Child and adult factors related to quality of life in adults with autism	MOSS; MANDY; HOWLIN (2017)	Reino Unido	Journal of autism and developmental disorders
2	Program experiences of adults with autism, their families, and providers: findings from a focus group study	MILLER et al. (2017)	EUA	Autism
3	Social participation during transition to adult life among young adults with high-functioning autism spectrum disorders: experiences from an exploratory multiple case study	TURCOTTE et al. (2015)	Canadá	Occupational Therapy in Mental Health
4	"I have lived an autism experience. autism is na interesting disease": the life story of a young man with autism	GULEC-ASLAN; OZBEY; YASSIBAS (2013)	Turquia	International Education Studies

Fonte: elaborado pela autora

São pesquisas que ajudam a entender como têm sido desenvolvidas as pesquisas com pessoas adultas com TEA envolvendo suas experiências de vida, a partir de diferentes perspectivas metodológicas.

Quanto à temática e seus objetivos, os autores das pesquisas relacionadas exploraram a experiência de pessoas adultas com TEA no tocante: ao significado e impacto do TEA em suas vidas, suas percepções, sentimentos, pensamentos, vida diária, experiência escolar, participação social e qualidade de vida. Os artigos apresentavam diversos tipos de metodologia tais como: Metodologia de Amostragem da Experiência (ESM), que permite relato de ações, pensamentos e sentimentos em tempo real, através do Aplicativo de Participação na vida cotidiana Aplicação de pesquisa (PIEL App) em iPod Touch ou iPhone; entrevistas narrativas e semiestruturadas com gravação de áudio; questionários padronizados com espaços para comentários adicionais; vídeo gravação de diálogos; questionário usando a Qualidade de Vida (QoL) da OMS- WHOQOL-BREF; grupo focal com adultos com TEA, suas famílias e profissionais.

**Quadro 2 - Participantes com TEA, Objetivo e Metodologia dos estudos**

	<b>Objetivo</b>	<b>Participantes com TEA</b>	<b>Metodologia</b>
HICKEY; CRABTREE; STOTT (2017)	Explorar a experiência de autismo na idade adulta, seu significado para a vida dos indivíduos e suas percepções.	[13] de mais de 50 anos	Entrevistas semiestruturadas com gravação de áudio.

POWELL; ACKER (2016)	Explorar os sentimentos de adultos sobre o diagnóstico de Síndrome de Asperger e de que forma isso afetou suas vidas.	[74] média de 36 anos	Questionários padronizados com espaços para comentários adicionais.
CHEN et al. (2015a)	Explorar as percepções, pensamentos e experiências associadas à vida diária de indivíduos com autismo.	[32] de 16 a 45 anos	ESM, através do PIEL App em iPod Touch ou iPhone.
CHEN et al. (2015b)	Examinar as motivações para a participação social de adultos com transtorno do espectro autista.	[32] de 16 a 45 anos	ESM, através do PIEL App em iPod Touch ou iPhone.
DILLON; UNDERWOOD; FREEMANTLE (2014)	Recolher a experiência escolar de alunos com autismo.	[14] média e 13 anos	Métodos mistos: auto relatório, questionário e entrevistas semiestruturadas com gravação de áudio.
BAGAROLLO; PANHOCA (2011)	Analisar os processos dialógicos de adolescentes autistas a respeito de suas histórias de vida.	[6] de 13 a 18 anos	Vídeo gravação de diálogos em sessões fonoaudiológicas.
BAGAROLLO; PANHOCA (2010)	Analisar processos dialógicos de adolescentes autistas enfocando experiências vivenciadas no cotidiano e dizeres sociais impregnados em seus discursos orais.	[3] de 13 a 17 anos	Vídeo gravação de diálogos em sessões fonoaudiológicas.
PREECE; JORDAN (2010)	Obter os pontos de vista de crianças e jovens com distúrbios do espectro autista sobre a sua experiência de vida diária e assistência social.	[14] de 7 a 18 anos	Entrevistas com gravação de áudio.
MOSS; MANDY; HOWLIN (2017)	Avaliar a qualidade de vida de adultos com autismo.	[52] média de 49 anos	QoL da OMS, o WHOQOL-BREF.
MILLER et al. (2017)	Descrever as experiências de adultos com TEA	[36] de 21 a 29 anos	Grupo focal com adultos com TEA, suas famílias e profissionais.
TURCOTTE et al. (2015)	Explorar a participação social de jovens adultos com TEA durante sua transição para a vida adulta.	[3] de 19 a 34 anos	Entrevista semiestruturada com adultos com TEA, familiares e profissionais.
GULEC-ASLAN; OZBEY; YASSIBAS (2013)	Descrever as experiências de vida escolares e sociais de um jovem com TEA.	[1] de 23 anos	Entrevista narrativa com a pessoa com TEA e sua mãe.

Fonte: elaborado pela autora

A partir da análise das experiências das pessoas adultas com TEA nesses estudos, emergiram das articulações dos conteúdos semelhantes e complementares as seguintes unidades temáticas para a apresentação dos resultados: a relação com o TEA, experiências escolares, socialização e isolamento, emprego e futuro.

## Tema 1: A relação com o TEA

No estudo de Hickey, Crabtree e Stott (2017), a maioria dos participantes, durante a adolescência e antes de serem diagnosticados, reconhecia sua diferença com relação a outras pessoas e buscavam meios, como a aprendizagem de habilidades sociais, para reduzir a visibilidade dessa diferença e se integrarem socialmente, embora persistisse um sentimento interno de diferença que os tornavam distante das demais pessoas. Na fase da infância e adolescência, a diferença incitou experiências de *bullying* no ensino médio (HICKEY; CRABTREE; STOTT, 2017) e os comportamentos repetitivos na infância foram avaliados como negativos (MOSS; MANDY; HOWLIN, 2017).

O diagnóstico tardio de TEA, durante a fase adulta, foi evidenciado nos estudos de Hickey, Crabtree e Stott (2017) e de Turcotte et al. (2015) que também apontaram que dois participantes foram diagnosticados quando investigavam uma depressão.

A partir do diagnóstico, os participantes do estudo de Hickey, Crabtree e Stott (2017) passaram a compreender o seu passado, em suas experiências como *bullying* na fase escolar, isolamento, dificuldades para conseguir um emprego, ansiedade persistente, problemas para fazer e manter amizades e relacionamentos amorosos, proporcionando-lhes uma explicação de coisas que deram errado ou que falharam no alcance das suas potencialidades.

No estudo de Powell e Acker (2016) os participantes, em sua maioria, relataram sentimento positivo de alívio quanto a confirmação do diagnóstico pela melhor compreensão de si, e de sentido a muitas coisas em suas vidas. Sentimentos mistos também foram apresentados, pois alguns consideram-se aliviados, porém tristes por não terem sido diagnosticados precocemente, para maiores possibilidades em suas vidas. Percebiam as dificuldades derivadas do transtorno e se consideravam confusos e assustados pela falta de apoio. Os sentimentos negativos, estavam relacionados a se sentirem chocados e irritados por ter acontecido com eles e por não saberem o que fazer posteriormente, pois foram sobrecarregados com novas informações, afetando a autopercepção e, com isso, trazendo sensação de desesperança por reconhecerem que nunca mudariam. Quanto aos efeitos do diagnóstico em suas vidas, destacam-se: reflexão e entendimento de situações do passado, conhecimento e nova maneira de ver a vida, autoaceitação, autoconfiança, não culpabilidade de si, maior compreensão pela família, orgulho das realizações e qualidades pessoais, apoio ao

estudo, benefícios financeiros, suporte especializado e trabalho (POWELL; ACKER, 2016).

A pesquisa de Preece e Jordan (2010) apontou atitude positiva sobre a vida familiar, indicando apreciação dos indivíduos com relação aos seus pais e irmãos. Como também relataram quanto a falta de habilidade dos profissionais para lidarem com indivíduos com TEA (MILLER et al., 2017).

## Tema 2: Experiências escolares

Na pesquisa de Dillon, Underwood e Freemantle (2014), os participantes apresentaram opiniões positivas sobre a escola quanto: aos seus professores e pessoal da escola, pelas boas relações que mantinham com professores e apoio que recebiam relacionado ao suporte para a aprendizagem; destacaram que a atenção pelos professores, os faziam sentirem-se confortáveis e confiantes. Entre as suas preferências, apontaram: que escolas menores os faziam serem conhecidos e conhecerem melhor as demais pessoas; seus interesses por estratégias pedagógicas de trabalho em grupo significando a importância da interação para a aprendizagem e da transmissão do trabalho de forma clara pelos professores. Os sentimentos negativos foram: os professores que ofereciam pouca interação do aluno eram vistos de forma negativa por eles; que o barulho e conversas em sala de aula os confundiam prejudicando-os para o entendimento das atividades; terem poucos amigos como fonte de apoio social e acadêmico; que não gostavam de tarefas da escola para serem realizadas em casa, com preferência para o uso do computador como forma de relaxamento e tempo pessoal depois dos dias de trabalho no ambiente escolar.

Para Dillon, Underwood e Freemantle (2014), estudantes com TEA são mais propensos a se comportarem de forma hiperativa e apresentar níveis mais elevados de ansiedade e as suas dificuldades de comunicação e habilidades sociais dificultam o estabelecimento de amizades e os tornam alvo de *bullying*. Do mesmo modo, no estudo de Preece e Jordan (2010) os problemas na escola relacionavam-se ao *bullying*, dificuldade para entender o que o professor falava e o barulho, e que mesmo tendo amigos na escola, raramente os viam socialmente fora deste contexto. Ansiedade, *bullying* e agressão física na escola, diferença de idade entre os colegas de sala de aula, frustração por não terem conseguido acompanhar os amigos ingressando no ensino superior ou no trabalho, interrupção do ensino superior devido

a estresse e depressão, foram os problemas identificados na investigação de Turcotte et al. (2015).

Os estudos de Bagarollo e Panhoca (2011/2010) demonstraram os gostos e preferências dos participantes. Permitiram identificar os amigos da escola com quem mais se relacionavam e que sua escola era importante para eles. Apontaram para experiências positivas quanto à escola atual e às anteriores evidenciando que as situações que envolviam a escola foram bastante significativas. A experiência negativa relacionava-se ao fato de um deles ter sido considerado como perdedor por seus colegas.

São diversas as dificuldades no processo de inclusão desses indivíduos, desde a falta de receptividade e qualificação dos professores até a incapacidade de estruturação do sistema educacional e estes “são sensíveis às condições inadequadas da escola, interpretando tais sinais como uma rejeição, o que pode causar prejuízos nos anos decorrentes de escolaridade” (BAGAROLLO; PANHOCA, 2011, p.103).

Na pesquisa de Gulec-Aslan, Ozbey e Yassibas (2013) entre as experiências escolares de um jovem com TEA destacam-se: dificuldade para matrícula devido à resistência dos responsáveis pela escola, mobilização da mãe pela sua inserção escolar, negligência pelo professor durante o jardim de infância, isolando-o das atividades, apoio do professor durante a escola primária com consequências para o seu desenvolvimento, *bullying* durante a escola secundária, dificuldade de interação e carência de amigos.

Em seus relatos, o jovem com TEA apontou quanto: a obsessão para o sucesso, a necessidade do esforço para enfrentar o TEA e preocupações quanto a esse transtorno, percepção da diferença perante os colegas durante a escola primária, dificuldades de socialização e de amizades durante a escola secundária, desvantagens devido vivências do passado, planos futuros de trabalho e de emprego.

Os autores Gulec-Aslan, Ozbey e Yassibas (2013) concluíram que a dedicação das mães contribuiu positivamente no desempenho e no prosseguimento da sua escolaridade dos seus filhos com TEA, porém, devido aos inúmeros obstáculos impostos pelo sistema escolar, a conclusão do ensino médio pelos filhos acabava sendo o suficiente para elas. E que os professores cujas atitudes eram de apoio e de



práticas inclusivas, permitiam um desenvolvimento favorável e um percurso escolar com experiências positivas para pessoas com TEA.

É importante considerar que a aprendizagem personalizada, diversidade dentro do currículo e práticas inclusivas aumentam as possibilidades para alunos com TEA. Portanto são necessárias oportunidades de interação social para o seu desenvolvimento, pois é um apoio vital e complementar ao apoio dos pais e familiares, e têm demonstrado melhorias de seus comportamentos, comunicação, habilidades sociais, comportamentos e qualidade de vida, refletindo em como esses alunos com TEA conceituam a sua experiência escolar (DILLON; UNDERWOOD; FREEMANTLE, 2014).

### Tema 3: Socialização e isolamento

Identificou-se no estudo de Hickey, Crabtree e Stott (2017), um esforço consciente dos participantes com TEA para se socializarem, adquirirem amigos e de conhecerem outras pessoas com TEA após o diagnóstico, além de que o relacionamento com a sociedade gerava sofrimento, pois esta os percebia como indiferentes, antipáticos e desagradáveis. Para alguns, o TEA era uma condição que tornava as relações sociais mais difíceis, com experiências negativas em que os indivíduos acreditavam, inicialmente, serem deficiências pessoais (HICKEY; CRABTREE; STOTT, 2017).

Do mesmo modo, Chen et al. (2015a) concluíram que as dificuldades sociais, o esforço resultante para interpretar e manter interações sociais e o medo de serem rejeitados podem contribuir para momentos de ansiedade, bem como podem sentir-se particularmente pressionados pela família para uma atividade produtiva e socialmente ativa, resultando em altos níveis de estresse.

Para Turcotte et al. (2015), muitas barreiras estavam relacionadas ao conhecimento, acesso e uso de recursos para ajudar pessoas com TEA a participarem da comunidade quando alcançam a vida adulta e que atendam às suas necessidades e as envolvam na vida social e em atividades significativas. Há lacunas nas oportunidades de engajamento e socialização de pessoas com TEA na comunidade Miller et al. (2017).

Nas pesquisas de Chen et al. (2015a/b), identificaram-se altos níveis de prazer enquanto eles interagem com os amigos, indicando que interagir com amigos era uma experiência valiosa.

A importância de grupos de pessoas com TEA também foi destacada, pois relataram que proporcionou informações sobre o transtorno que se aplicaram às suas vidas e que, encontrar outros com autismo, ofereceu um senso de experiência compartilhada, um sentido de aceitação e comparação social (HICKEY; CRABTREE; STOTT, 2017). Da mesma forma, isso foi apontado na pesquisa de Miller et al. (2017), em que o envolvimento com os pares em grupos de pessoas com TEA, os possibilitaram terem mais confiança e compartilhamento quanto aos problemas.

Segundo Hickey, Crabtree e Stott (2017), a externalização das experiências pode ser uma intervenção terapêutica com esta população. Explorar experiências pode fornecer informações contextualmente precisas e detalhadas, facilitando a intervenção para aumentar a participação social de adultos com TEA, considerando-se a incorporação de pares nas atividades como um importante meio de intervenção (CHEN et al., 2015b).

Deve-se ofertar às pessoas com TEA, de acordo com Bagarollo e Panhoca (2011), experiências sociais significativas que as possibilitem exercerem atividades cotidianas de maneira autônoma.

Bagarollo e Panhoca (2010, p. 231) consideraram que o desenvolvimento humano é produto das relações sociais que são vivenciadas e internalizadas pelo indivíduo e que “a maneira como o sujeito é inserido em seu grupo social tem impactos definitivos sobre sua constituição”. Conforme as autoras, os indivíduos com TEA, devido às particularidades das suas características, podem ter a participação na vida social e cultural prejudicada e a educação pode levar a um enriquecimento das suas habilidades e melhoria na qualidade de vida.

Miller et al. (2017) apontaram sentimentos negativos sobre as atividades segregadas e organizadas apenas com pessoas com deficiências semelhantes, e não quanto aos seus interesses em comum; além da carência de amigos e de relacionamentos amorosos.

Atividades sedentárias e solitárias e necessidade de ajuda para pessoas com TEA foram relatadas pelos participantes com TEA da pesquisa de Turcotte et al. (2015). Porém, o isolamento, no estudo de Hickey, Crabtree e Stott (2017), refletiu

aspectos positivos, pois os interesses próprios dos participantes permitiram a imersão em atividades particulares com experiências de domínio e realização, a exemplo de suas relações com as máquinas, sendo consideradas mais tranquilas do que com pessoas. Muitas atividades de lazer preferidas eram realizadas individualmente, incluindo vídeo game, computador, assistir televisão, vídeos e ouvir música, e também gostavam de realizar passeios. (PREECE; JORDAN, 2010).

#### Tema 4: Emprego e futuro

A preocupação com o futuro no sentido de terem um emprego para o seu auto sustento foi apontada em diversos estudos (MILLER et al., 2017; MOSS; MANDY; HOWLIN, 2017; HICKEY; CRABTREE; STOTT, 2017; TURCOTTE et al., 2015; BAGAROLLO; PANHOCA, 2011). O emprego, principalmente em um campo de interesse pessoal, minimizava os problemas que derivavam do diagnóstico de TEA (HICKEY; CRABTREE; STOTT, 2017).

Outra preocupação com o futuro relacionava-se com a possibilidade de morte dos pais e não serem independentes (MILLER et al., 2017; TURCOTTE et al., 2015).

As dificuldades em integrar um trabalho remunerado e gerenciar suas próprias responsabilidades financeiras de forma independente os obrigam a usar benefícios da previdência social e dependerem dos seus familiares e com isso, os limitavam em sua capacidade de trabalho, representando um grande obstáculo para a integração no emprego ou seguimento na educação (TURCOTTE et al., 2015).

Entre as demais dificuldades, destacam-se: falta de iniciativa, resolução de problemas, estabelecimento de metas para o futuro e organização de si mesmo, autocontrole e de combinar escola e trabalho (TURCOTTE et al., 2015), bem como relataram o desejo de namorar (BAGAROLLO; PANHOCA, 2011).

Diante desse levantamento, observou-se a escassez de estudos no âmbito das experiências de vida/vivências narradas por pessoas com TEA, principalmente pesquisas com jovens e adultos, representando uma lacuna nesse campo, do mesmo modo que foi enfatizado por Hickey, Crabtree e Stott (2017), que pesquisas com adultos como fontes primárias nesses relatos são relativamente limitadas.

Estes estudos, da revisão sistemática, contribuíram para uma compreensão dos desafios das pessoas com TEA, suas necessidades e percepções. Indicaram que mesmo antes do diagnóstico de TEA, os indivíduos geralmente percebem as suas

diferenças com relação às demais pessoas, principalmente com relação aos seus colegas de escola, esforçando-se para reduzir a visibilidade dessa diferença, causando-lhes estresse, sofrimento e ansiedade, especialmente durante a adolescência, fase em que comumente formam-se grupos de amigos. E o *bullying* apresentou-se como muito comum em suas experiências negativas na escola.

O diagnóstico tardio, já na fase adulta, também foi apresentado e visto como negativo pelos participantes em virtude dos prejuízos de não terem tido uma intervenção precoce. Mas que o diagnóstico produzia efeitos positivos na compreensão de situações do passado e em uma nova maneira de se organizarem para a vida.

Os indivíduos sinalizaram quanto à falta de habilidades dos profissionais para lidarem com o TEA e indicaram estratégias relevantes para o seu desenvolvimento, tais como: necessidade de apoio dos professores e familiares para que se sintam confiantes e se motivem diante das situações, de atividades escolares coletivas pela importância do compartilhamento de saberes na aprendizagem, de socialização, de participação em grupos de pessoas com autismo pelo sentido de aceitação do transtorno e encontro com os pares. Além da necessidade de recursos para as pessoas com TEA quanto à vida adulta pois evidenciaram preocupação quanto ao emprego para seu auto sustento e vida independente.

Portanto, essa revisão apontou a relevância de mais estudos nesse âmbito das experiências de vida narradas por pessoas com TEA para uma compreensão mais ampla sobre o autismo, especialmente com indivíduos em sua fase adulta. Bem como quanto a inexistência de investigações das vivências de pessoas adultas com TEA na relação com a sua escolaridade e concepções de mundo, sob aporte teórico de Vygotski, com narrativa em primeira pessoa e uso de ferramenta digital para a produção de suas histórias em seus espaços de vida. Assim, essas abordagens, sinalizaram para a condução da pesquisa narrativa nesse estudo, por possibilitar um caminho na compreensão dos fundamentos históricos e concepções de mundo pelos indivíduos.

### **3 A PESQUISA NARRATIVA E OS PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS**

Este estudo é de abordagem qualitativa. Nessa perspectiva, Gray (2012, p.135) afirma que “[...] o papel do pesquisador é obter um panorama profundo, intenso e ‘holístico’ do contexto em estudo, muitas vezes envolvendo a interação dentro das vidas cotidianas de pessoas [...]”.

De um modo mais particular, utilizou-se o método de pesquisa narrativa que captura as dimensões pessoais e humanas através de histórias vividas e contadas (CLANDININ, CONNELLY, 2015). Para Bertaux (2010), as narrativas de vida descrevem a experiência vivida, enriquecendo-a e permitindo apreender as lógicas da ação em seu desenvolvimento biográfico e as configurações de relações sociais em seu desenvolvimento histórico.

Nesta seção discutem-se as contribuições da pesquisa narrativa na investigação educacional, sob alguns autores e, mais precisamente, sob os aportes de Bertaux (2010) e Clandinin e Connelly (2015). Além da descrição dos caminhos percorridos pela pesquisadora quanto ao acesso e definição dos participantes da pesquisa, os critérios éticos adotados e a condução da pesquisa narrativa nesse estudo quanto: as entrevistas com os participantes, o uso do SCALA na produção das histórias quanto aos espaços de vida, a si, o autismo e o futuro pelos participantes com TEA, as narrativas produzidas a partir das histórias no SCALA, a transcrição, apresentação e a análise desses dados.

#### **3.1 A pesquisa narrativa na investigação educacional e no protagonismo da pessoa com TEA**

Interesse com narrativas e narratividade tem suas origens na *Poética* de Aristóteles, conforme Jovchelovitch e Bauer (2013). As narrativas na primeira pessoa instituem, há um século, fontes privilegiadas no campo da pesquisa qualitativa, afirmam Passeggi et al. (2015). Estas associam-se a um “caráter social explicativo de

algo pessoal ou característico de uma época” (GALVÃO, 2005, p. 329). Pode ser sustentada:

pela linguagem articulada, oral ou escrita, pela imagem, fixa ou móvel, pelo gesto ou pela mistura ordenada de todas estas substâncias; está presente no mito, na lenda, na fábula, no conto, na novela, na epopeia, na história, na tragédia, no drama, na comédia, na pantomima, na pintura (recorde-se a Santa Úrsula de Carpaccio), no vitral, no cinema, nas histórias em quadrinhos, no *fait divers*, na conversação (BARTHES, 2013, p. 19).

Sob estas formas quase infinitas, de acordo com Barthes (2013), a narrativa está presente em todos os tempos, lugares, em todas as sociedades. Esse autor esclarece que esta começa com a própria história da humanidade, com seu povo e sua narrativa, em todas as classes, em todos os grupos humanos, mesmo em culturas diferentes.

Consolidando-se na década de 1980, com o sujeito sendo permitido falar nas Ciências Humanas e Sociais, particularmente no campo da educação (PASSEGGI et al., 2015), ressalta-se a relevância dos atores que protagonizam a história e o cenário em que atuam, como destaca Sacristán (2005, p.11) que ainda explica:

ao fazer isso, esses atores projetam seus pontos de vista, selecionam traços daqueles que são objeto de narração, extraem a sabedoria obtida pelas experiências que tiveram com eles. Quase sempre os relatos que perduram ocultam outras vozes na composição da narração e outras vivências. É assim que construímos os sujeitos que participam nos diversos cenários em que nossas vidas transcorrem. A educação é um deles.

Nesse sentido, Vasques, Moschen e Gurski (2013) afirmam que o homem pode ser lido e a vida humana é análoga a um texto. As autoras dizem que, assim como um texto, a vida expressa sentidos construídos por meio da leitura, da interpretação e da compreensão. Sendo a leitura uma metáfora para problematizar a pluralidade das formas de ser e estar, incluindo os fenômenos políticos e educacionais, os homens são livros/textos inacabados, à espera de leitores.

As narrativas, de acordo com Silva e Trentini (2002, p. 423), “sempre foram consideradas como a principal expressão usada pelas pessoas para contarem suas sagas coletivas ou individuais (conquistas, derrotas, dramas pessoais, alegrias, aflições)”. As referidas autoras explicam que uma pessoa, ao narrar um

acontecimento, reorganiza os acontecimentos de maneira significativa, dando um sentido ao evento. Como também, ao selecionar alguns detalhes para compor sua história, a pessoa está evidenciando o que considera importante, aproximando o pesquisador de sua visão de mundo.

Essas autoras ainda destacam que os acontecimentos são narrados à luz de novas vivências, de outros conhecimentos adquiridos, de outros padrões de comportamentos, ou seja, a partir de novas reflexões sobre acontecimentos passados, pois a realidade é um processo dinâmico e criativo. Através das narrativas, pode-se ter acesso às situações do outro, da maneira como ele a percebeu e interpretou; reconstrói-se eventos passados de acordo com a sua compreensão atual. “O presente é explicado tendo como referência o passado reconstruído, e ambos são usados para gerar expectativas sobre o futuro” (SILVA; TRENTINI, 2002, p. 426). Derivam-se interpretações tanto de questões pessoais quanto sociais, olhando-se interna e externamente, abordando questões temporais, ou seja, não só do presente, mas também do passado e do futuro (CLANDININ; CONNELLY, 2015).

As entrevistas narrativas são mais apropriadas para obter histórias detalhadas, de vida de um sujeito ou de poucos sujeitos, possibilitando a profundidade de aspectos específicos a partir das histórias de vida, tanto do indivíduo como do contexto situacional. Muylaert et al. (2014, p.197) elucidam que “o pesquisador deve também estar atento a contextualizar pessoalmente, culturalmente e historicamente o sujeito de pesquisa”. Esses autores destacam que a narrativa contribui com a construção histórica da realidade e a partir do relato de fatos do passado, promove-se o futuro.

As narrativas combinam histórias de vida a contextos sócio históricos onde foram construídas, revelam situações individuais e identidades dos indivíduos e as imagens que eles têm de si próprio: “nessa perspectiva, o importante é o que a pessoa registrou de sua história, o que experienciou, o que é real para ela e não os fatos em si” (MUYLAERT et al., 2014, p. 195).

O importante é o que está acontecendo no momento da narração, sendo que o tempo presente, passado e futuro são articulados, pois a pessoa pode projetar experiências e ações para o futuro e o passado pode ser ressignificado ao se recordarem e se narrarem experiências (MUYLAERT et al., 2014, p.195).

Tais aspectos também são destacados por Bertaux (2010) quanto aos acontecimentos do percurso do sujeito, na maneira como ele os viveu, percebeu, avaliou e agiu no momento, sobre o que sabe, pensa e fez a respeito do que foi vivido. Narrativas produzidas na relação dialógica da entrevista correspondem àquilo que o sujeito quis dizer do que sabe e pensa do seu percurso naquele dia, diante do pesquisador (BERTAUX, 2010). Esse autor enfatiza que esse método permite estudar um fragmento particular da realidade social-histórica, um objeto social em seus contextos sociais, compreender como ele funciona e se transforma, destacando-se as configurações de relações sociais, os mecanismos e processos. As narrativas de vida são meios de acesso ao conhecimento de objetos sócio históricos, mundo sociais ou situações socialmente construídas. O que não exclui, segundo ele, outras fontes tais como, estatísticas, textos, entrevistas com outros informantes que ocupam posições centrais. Baseia-se em testemunhos do vivido, por natureza, possibilitando numerosos indícios sobre as relações e processos sociais que se procura identificar e compreender.

As narrativas de vida de pessoas que se encontram em uma situação social similar ou participando do mesmo mundo social possibilitam enriquecer os conhecimentos adquiridos. Relacionando-se vários testemunhos sobre o vivido de uma mesma situação social “será possível superar suas singularidades para alcançar, por construção progressiva, uma representação sociológica dos componentes sociais (coletivos) da situação” (BERTAUX, 2010, p. 48).

Toda narrativa, orientada para as práticas do sujeito e para os contextos sociais dessas práticas, comporta numerosas indicações sobre fenômenos propriamente sociais de funcionamento de pessoas, de relações entre pessoas, de formas culturais e sociais, possibilitando à apreensão dos processos, “dos encadeamentos de situações, interações, acontecimentos e ações” destaca o autor (BERTAUX, 2010, p. 113). Além do que este autor enfatiza que não se pode compreender uma narrativa de vida se não a inscrevê-la no tempo histórico coletivo.

Dessa forma, são vidas e histórias em movimento, onde o pesquisador, segundo Clandinin e Connelly (2015), entra no campo de pesquisa narrativa caminhando por entre essas histórias. É uma característica fundada na relação que se expressa narrativamente na busca da construção de significados, sendo importante considerar os personagens que vivem as histórias, pois, para os autores,



“experiências são as histórias que as pessoas vivem. A pessoas vivem histórias e no contar dessas histórias se reafirmam” (CLANDININ; CONNELLY, 2015, p. 27).

Para Dutra (2002), sempre remete ao que foi aprendido, experimentado, ao que em algum momento foi vivido pelo indivíduo, sobre os conflitos e dilema de suas vidas. Permite identificar os acontecimentos que são valorizados nas narrativas e que atribuem sentidos ao que foi vivido. O indivíduo, conforme Nakayama e Gama (2015, p. 263), ao retratar seu percurso individual inscreve “pertencas familiares, afetivas, sócio-profissionais, econômicas” entre outros aspectos que julguem significantes.

Lima, Geraldi e Geraldi (2015) destacam que investigar acontecimentos faz parte do processo de sua compreensão, onde os caminhos são indiciados à medida em que esta vai sendo narrada. Uma pesquisa sobre a própria situação é sempre sobre o singular, de um modo singular de ver a escola e de compreendê-la, explicam os autores. Nessa perspectiva, esses autores identificam como uma das formas de sua utilização, a narrativa do vivido, de acontecimentos significativos em um determinado lugar no tempo da vida dos sujeitos.

Quanto a isso, Rabelo (2011, p. 186) ressalta que as narrativas sobre situações escolares devem tomar a direção de discursos por parte de outros sujeitos, mantendo-se próximo de quem a vivencia de fato, ao tempo que destaca ser esse um dos desafios da investigação narrativa sobre a escola. De acordo com essa autora, “realizar esse tipo de investigação na educação significa um impacto na prática educativa”. Também a autora enfatiza que é preciso relacionar as narrativas dos sujeitos com um contexto histórico mais amplo, pois cada sujeito é único e só pode ser compreendido desde sua própria trajetória e que está tensionada por uma política educativa e curricular, parte de um contexto social mais amplo.

Clandinin e Connelly (2015) destacam que os estudos em Educação e a própria Educação devem ser explorados de forma narrativa, reforçando-se assim, a decisão por essa estratégia de investigação nesse estudo. Narrativas constituem-se como um método relevante de investigação em Educação, pois, segundo Rabelo (2011), possibilitam um conhecimento mais amplo do professorado e da escola, ou seja, do contexto educativo como um todo.

A análise narrativa insere-se nos campos de investigação educacional por possibilitar o entendimento das práticas, motivações e escolhas na vivência humana,

para poder compreender mais acerca da escola e da atividade educacional, explica Rabelo (2011).

Essas questões embasam que ao possibilitar o envolvimento do sujeito com TEA consigo próprio, frequentemente ignorado pelas pesquisas, significa permiti-lo ser narrador das suas próprias vivências e concepções e incentivá-lo a expressar seus pensamentos. O uso de narrativas desse sujeito como fonte de investigação parte do reconhecimento enquanto sujeito de direito, de expressar suas opiniões, de ser ouvido sobre assuntos que lhes dizem respeito.

Proporcionar meios para a expressão de si, comunicar-se em sua singularidade, em sua forma de percepção do mundo, dos seus desejos e inquietações significa conhecer os sujeitos e aproximá-los de si, da sua subjetividade. De acordo com Mendes e Vaz (2009), a narrativa é um princípio organizador de acontecimentos. Dessa forma, para Lima, Geraldi e Geraldi (2015, p. 30) “nas narrativas de experiências, os sujeitos se fazem autores e assinam as compreensões que produzem sobre as suas vidas”, evidenciando a importância de desenvolvê-las nessa perspectiva para maiores contribuições para a literatura mundial. Goldman (2008) também defende que a análise de narrativas de acontecimentos pessoais fornece uma oportunidade para a identificação de questões específicas do TEA relacionados aos prejuízos sociais, como também os benefícios em virtude das relações estabelecidas.

O foco nos pontos de vista e histórias das pessoas com TEA valida a sua autonomia como seres humanos com seu próprio pensamento, sensibilidades e sentimentos (CHAMAK et al., 2008). Esses autores destacaram a importância de conhecer as situações pessoais de pessoas com TEA para integrar as teorias em uma visão mais ampla.

Portanto, ao estudar as vivências de sujeitos com TEA, são estes os indivíduos que devem ser ouvidos, que devem ser oportunizados a expressarem as concepções dos seus espaços e de suas vidas, do que lhes são importantes, na compreensão do que lhes são estruturantes para a sua constituição enquanto ser social.

Esses aspectos reforçam as potencialidades do método das narrativas de vida, utilizado nesta pesquisa, e sua articulação nos estudos a respeito da unidade de análise de vivência defendida por Vygotski.

Pois, conforme foi destacado anteriormente, Vygotski (1916/1999) enfatiza que a narração possibilita conhecer os acontecimentos na vida dos indivíduos e os seus modos de ser/estar/relacionar com o mundo. Porque ao se comunicarem, expressam seus estados internos, sua afetividade, seus sentimentos, emoções, conflitos, o modo como viveram cada situação e o que significa para si a sua relação com as diversas especificidades do meio (VYGOTSKI, 1933, 2012b).

Nesse sentido, as narrativas de vida permitem a compreensão do processo das vivências em sua integralidade, em movimento com as manifestações do mundo objetivo e subjetivo e no conjunto de condições da SSD, necessárias de serem analisadas nos estudos com indivíduos. O que justifica a escolha pelo método da pesquisa narrativa neste estudo, sendo que os demais aspectos metodológicos são descritos a seguir.

### **3.2 O ambiente de acesso às pessoas adultas com TEA**

Considerando-se Maceió como município de realização desta pesquisa e participantes com TEA na fase adulta, identificou-se que esses indivíduos são acolhidos e assistidos, a partir dos dezoito anos de idade, em um determinado CAPS da referida capital. Portanto, em janeiro de 2016, realizou-se a ida a este ambiente em busca de uma autorização institucional para o acesso à relação das pessoas com TEA que se encontravam em acompanhamento nesse serviço de saúde e aos seus respectivos prontuários, com o intuito de ser efetuada uma coleta dos dados de identificação das pessoas com TEA, levantamento prévio do perfil e para o contato com a família. Após a descrição dos objetivos da pesquisa, obteve-se a assinatura do documento de autorização, através do seu representante legal, para a realização desse levantamento, de forma a selecionar os participantes que seriam incluídos na pesquisa.

Este CAPS encontrava-se em funcionamento desde setembro de 2006, quando foi inaugurado. De acordo com a Linha de Cuidado para a Atenção às Pessoas com TEA e suas famílias na rede de atenção psicossocial do SUS do Ministério da Saúde: “Os CAPS foram os primeiros serviços induzidos pela Política Nacional de Saúde Mental, desde os anos 1990, para a construção de uma rede diversificada de cuidados” (BRASIL, 2013, p. 102).

É um serviço comunitário, que deve operar de portas abertas, sem barreiras de acesso para dispor de ações de acolhimento, de base territorial, e de cuidado às pessoas em intenso sofrimento decorrente de transtornos. O CAPS é um dos serviços de referência para o cuidado às pessoas com TEA, independente de sua idade, que desenvolve ações pautadas no vínculo com usuários e famílias, e articuladas a Projetos Terapêuticos Singulares (PTS) (BRASIL, 2013).

Seu objetivo, segundo a Linha de Cuidado para a Atenção às Pessoas com TEA, é oferecer cuidado às pessoas com transtornos diversos por meio da construção de espaços de convívio e sustentação das diferenças na comunidade e em variados espaços do território e da cidade. No CAPS e no território são realizados: atendimentos individuais ou em grupo; atividades comunitárias e de habilitação psicossocial; atenção aos familiares; atenção domiciliar; reuniões ou assembleias para o desenvolvimento da cidadania; tratamento medicamentoso; e intensas mediações entre usuários, famílias e a comunidade.

As diferentes abordagens, bem como a intensidade do cuidado ofertado pelo CAPS, deverão ser plásticas às singularidades das demandas das pessoas com TEA e sua família, e deverão incluir outros pontos de atenção da saúde e de outros setores que disponham de recursos necessários à qualidade da atenção, como as Unidades Básicas de Saúde, os Centros Especializados de Reabilitação (CER), as Instituições de Ensino, os serviços da Assistência Social, Trabalho, Esporte, Cultura e Lazer (BRASIL, 2013).

Assim, prosseguiu-se neste CAPS um levantamento das características das pessoas adultas com TEA com critérios, descritos a seguir, que conduziram a definição dos participantes desta pesquisa.

### **3.3 Definindo os participantes com TEA da pesquisa**

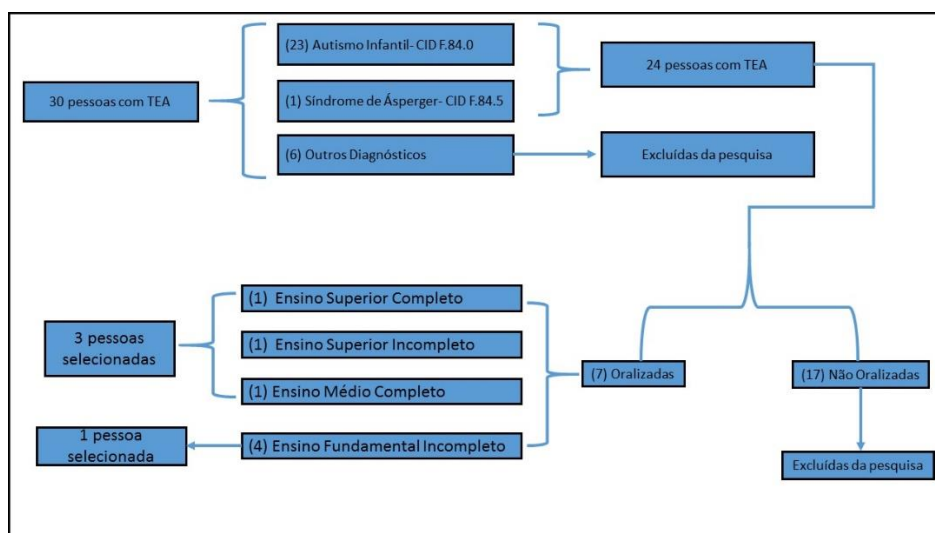
A equipe do CAPS disponibilizou a relação de pessoas com TEA que perfazia trinta adultos. Em seguida, em fevereiro de 2016, realizou-se um levantamento/confirmação dos diagnósticos, através da consulta dos prontuários, registrando-se o CID em uma planilha, juntamente com os demais dados como: nome do sujeito, número de prontuário, data de nascimento, sexo, endereço, nome dos pais, telefone de contato, data de admissão no CAPS e dados do acolhimento.

A consolidação dos dados evidenciou que das trinta pessoas, vinte e três apresentavam o diagnóstico de Autismo Infantil- CID F.84.0; um apresentava o diagnóstico de Síndrome de Asperger- CID F.84.5; e seis apresentavam outros diagnósticos principais (retardo mental, esquizofrenia, epilepsia, Síndrome de Down e transtorno do desenvolvimento não especificado). Estes últimos foram excluídos da pesquisa em virtude de apresentarem outras comorbidades de não interesse para a pesquisa.

Partindo das vinte e quatro pessoas, realizou-se, em março de 2016, contato por telefone com todos os pais para o levantamento de informações quanto às características “Oralizadas” e “Não Oralizadas”, pois, tratando-se de pesquisa narrativa, era necessário que apresentassem fala compreensiva e entendimento das atividades que seriam solicitadas.

Destas, dezessete não eram oralizadas, restando sete possíveis participantes. A partir destes, realizou-se um levantamento quanto ao nível de escolaridade, identificando-as, como sendo: ensino superior completo (1), ensino superior incompleto (1), ensino médio completo (1) e ensino fundamental incompleto (4). Prontamente, as três primeiras pessoas foram incluídas no estudo, ao passo que dentre aquelas com ensino fundamental incompleto, selecionou-se a que tinha o maior percurso escolar, seja vivenciado em escolas regulares e/ou especiais, e que tivesse recordações dessas vivências para narrá-las. A Figura 2 ilustra os procedimentos para a seleção dos participantes da pesquisa.

**Figura 2 - Participantes com TEA da pesquisa**



Fonte: elaborado pela pesquisadora

Ressalta-se que, mesmo sendo por telefone, após a identificação da pesquisadora e o esclarecimento do intuito do estudo, nenhum familiar se recusou a prestar informações acerca dos filhos, ao tempo que destacaram a importância e a necessidade de pesquisas na área do TEA e suas disponibilidades para diálogos em outros momentos.

Dessa forma, organizou-se a definição dos participantes da pesquisa sem desconsiderar a orientação de Bertaux (2010) acerca da necessidade de se dispor de mais sujeitos e testemunhos, tornando possível a comparação das vivências para a compreensão das semelhanças e diferenças entre os casos na sua dimensão social.

### **3.4 As mães participantes da pesquisa**

A partir da definição dos participantes com TEA da pesquisa, suas mães também foram convidadas a contribuir com as narrativas acerca do percurso e espaços de vida dos filhos, bem como os acontecimentos desde o nascimento ao momento presente. Pois eram estas que possuíam disponibilidade e informações em detalhes, para se conhecer em profundidade o contexto familiar, os primeiros sinais de alteração no desenvolvimento e idade em que isso foi percebido, os diagnósticos estabelecidos anteriormente, os espaços escolares e outras instituições em que foram/estavam inseridos.

Seguindo o que destacou Bertaux (2010, p. 53), não seria realista representar o sujeito como um indivíduo isolado, pois “os seres humanos vivem em grupos e, sobretudo, em famílias”.

O convite foi realizado, inicialmente, por telefone e posteriormente através de um encontro pessoal que foi agendado previamente em locais de acordo com a conveniência das mesmas, sendo conduzido os critérios éticos quanto ao desenvolvimento da pesquisa descritos no item a seguir.

Portanto, essa pesquisa foi composta por um total de oito (8) participantes, sendo quatro (4) participantes adultos com TEA e quatro (4) mães participantes.

Os participantes com TEA apresentavam idades entre 30 e 36 anos, sendo um do sexo feminino e três do sexo masculino, com escolaridades diferentes e com tempo de quatro a nove anos de acompanhamento no referido CAPS. As participantes mães apresentavam idades entre 53 e 68 anos, todas com ensino superior completo.

### **3.5 Aspectos éticos**

Essa pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UFAL sob parecer nº 1.340.279, em novembro de 2015. Foram respeitados os procedimentos éticos, estabelecidos na Resolução 466/12, tendo sido apresentado o Termo de Ciência e Autorização da Instituição para os representantes legais do CAPS e o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) para os participantes com TEA e suas mães.

Os indivíduos elegíveis para a pesquisa foram convidados a participar do estudo pela pesquisadora. Inicialmente o consentimento foi solicitado às mães e, posteriormente, aos seus filhos com TEA. E, neste momento, foram apresentadas informações sobre a pesquisa (objetivos, riscos, indenização, divulgação dos resultados, anonimato, benefícios e procedimentos aos quais seriam submetidos). Confirmado o desejo de participar voluntariamente da pesquisa, foi entregue uma cópia do TCLE para assinatura e formalização do indivíduo na pesquisa.

De forma a preservar a identidade dos participantes com TEA, foi-lhes solicitado, pela pesquisadora, escolher um nome fictício, os quais serão utilizados na apresentação das narrativas. São eles: Felipe, Nek, Juliana e Melvin. Sobre a decisão pela escolha desses nomes, os participantes com TEA explicaram: Felipe (por ser um nome bonito, forte, marcante e nome de Rei); Nek (nome de um cantor e compositor italiano do qual gosta muito); Juliana (por ser um nome bonito) e Melvin (apelido carinhoso pelo qual é chamado pelo irmão e ser um personagem elefante de desenho animado).

Quanto às mães, estas são representadas com o termo “Mãe de” seguido do nome fictício do filho(a).

### **3.6 As entrevistas com as mães dos participantes com TEA**

Realizaram-se, durante o mês de abril de 2016, entrevistas com as mães dos participantes com TEA, em momento único, presencial e individual, a sós com a pesquisadora, reservando-se sempre um tempo entre uma a duas horas, para que pudessem narrar de forma calma, tranquila e sem pressa.

As entrevistas foram realizadas na sede do CAPS, na residência da família e no campus Maceió da UFAL, em virtude da conveniência de cada uma delas. Durante

a entrevista narrativa, utilizou-se o recurso de gravação em áudio (no aparelho celular da pesquisadora). Teve como questão disparadora: *Me relate todo o percurso de vida do(a) seu filho(a) do nascimento aos dias atuais.*

A duração das entrevistas com as mães foi de, no mínimo, quarenta e sete minutos a, no máximo, uma hora e quarenta minutos, conforme pode ser constatado no Quadro 3:

**Quadro 3 - As entrevistas com as mães dos participantes com TEA**

Participante	Data	Turno	Ambiente	Tempo
Mãe de Juliana	08/04/2016	Matutino	CAPS	47 minutos
Mãe de Melvin	11/04/2016	Vespertino	Residência	1 hora e 40 minutos
Mãe de Felipe	12/04/2016	Vespertino	UFAL	1 hora e 13 minutos
Mãe de Nek	25/04/2016	Matutino	Residência	1 hora e 17 minutos

Fonte: elaborado pela autora

A partir da questão disparadora, empregou-se apenas a escuta e anotações breves, por parte da pesquisadora, quanto aos aspectos a serem melhor esclarecidos posteriormente. Ao usar a técnica de entrevista aberta, contendo questão disparadora e que leve a pessoa narrar vivências, saber ouvir é ponto fundamental, afirmam Silva e Trentini (2002, p. 428) que orientam “evitar interromper o fluxo do pensamento de quem está contando a história, com perguntas sobre detalhes, ou para tentar manter a história dentro do curso que se traçou previamente”.

Muylaert et al (2014) também recomendam empregar a escuta das histórias, pois tendo como base reconstruir acontecimentos sociais a partir do ponto de vista dos informantes, a influência do entrevistador deve ser mínima.

Somente após o término de todo o relato, de acordo com as orientações de Silva e Trentini (2002) e Bertaux (2010), realizaram-se algumas perguntas para o esclarecimento de alguns detalhes.

As dúvidas que surgiram após as transcrições e que necessitaram de maior detalhamento foram obtidas através de conversas telefônicas com as mesmas, como orientou Bertaux (2010). Nesse estudo, as mães dos participantes com TEA forneceram, de acordo com esse autor, uma descrição de conjunto do objeto social



estudado, e a possibilidade de posterior cruzamento com as narrativas dos filhos com TEA.

### 3.7 As entrevistas com os participantes com TEA

A obtenção dos primeiros relatos dos participantes com TEA sobre as suas vivências aconteceu entre os meses de abril e maio de 2016. Mas, antes disso, durante o período de entrevistas com as mães, procurou-se estabelecer uma aproximação com os esses participantes, através de conversas informais sobre o que eles gostavam de fazer e outros assuntos, de forma a criar um clima favorável e uma relação de confiança entre o participante com TEA e a pesquisadora, considerando-se os déficits na interação social da pessoa com TEA e seguindo as orientações de Clandinin e Connelly (2015) quanto a necessidade de construção da intimidade entre pesquisador e participante.

As entrevistas com estes participantes também foram realizadas em locais diversos e pelos mesmos motivos de conveniência dos participantes: CAPS, residência familiar e estabelecimento comercial, como pode ser visto no Quadro 4. Ressalta-se que se conseguiu o envolvimento de todos prontamente.

Utilizou-se, de forma similar às mães, a seguinte questão: *Me relate todo o seu percurso de vida até os dias atuais*. Esse procedimento foi feito a partir da orientação de Bertaux (2010) que *fazer relato de* é essencial e significa que a produção discursiva do sujeito tomará a forma narrativa. Essas primeiras entrevistas foram também realizadas, em momento único, presencial e individual, a sós com a pesquisadora, com duração correspondendo a um tempo mínimo de dezoito minutos e máximo de 29 minutos. Este período foi livremente determinado pelos participantes, considerando as suas narrativas.

**Quadro 4 - As entrevistas com os participantes com TEA**

Participante	Data	Turno	Ambiente	Tempo
Juliana	15/04/2016	Matutino	CAPS	20 minutos
Melvin	12/04/2016	Matutino	Residência	28 minutos
Felipe	23/05/2016	Vespertino	Estabelecimento Comercial	29 minutos
Nek	25/04/2016	Vespertino	Residência	18 minutos

Fonte: elaborado pela autora

A particularidade quanto a esses participantes com TEA foi a de que apenas Felipe apresentou maior habilidade para narrar de forma cronológica e contínua, fazendo referência aos espaços de vida relatados por sua mãe. Os demais participantes necessitaram do apoio da pesquisadora para os relatos desses espaços e de outras questões de interesse da pesquisa. Também foi utilizado o recurso de gravação em áudio (celular) com esses participantes. Seguindo a orientação de Santos e Santos (2008, p. 716), esse recurso é bastante prático para o método “pois além de preservar e registrar todos os detalhes da fala dos depoentes, a técnica permite que o entrevistador preste mais atenção ao depoimento cedido”.

Utilizou-se, além disso, um diário de campo para o registro das demais observações e aspectos do contexto da entrevista e seu desenvolvimento, considerados relevantes para posterior análise. Portanto, efetuou-se gravação e anotação, como aconselhou Bertaux (2010), pois há riquezas em expressões que o gravador ignora completamente.

No Quadro 5, são apresentados os temas abordados nos relatos produzidos pelos participantes com TEA a partir da questão disparadora.

**Quadro 5 - Temas abordados nas narrativas pelos participantes com TEA: primeira entrevista**

PARTICIPANTES COM TEA	TEMAS
Juliana	<p>ESCOLA: sentimentos quanto a escola, amigos e professores, interesses pelos estudos, ambientes que gostava na escola, matérias cursadas, desejo de voltar à escola e objetos escolares guardados como lembrança.</p> <p>CAPS: sentimentos quanto ao CAPS e amigos, os profissionais e atividades que realizava.</p> <p>TEA: sentimentos quanto ao autismo.</p> <p>PRESENTE: o que gostava de fazer.</p> <p>FUTURO: o que gostaria de realizar.</p>
Melvin	<p>ESCOLA: as várias escolas em que estudou, sentimentos quanto a escola, amigos e professores, interesse pelos estudos, matérias cursadas, esporte que realizava, passeios externos à escola que gostava de fazer e outras atividades de interesse.</p> <p>CAPS: passeios externos ao CAPS que gostava de fazer.</p> <p>PRESENTE: o que gostava de fazer, sentimentos pela cidade em que nasceu e pela que vivia no momento presente.</p>
Felipe	<p>ESCOLA: importância da escola, sentimentos quanto aos professores e sua referência para o prosseguimento escolar;</p>

	<p>CAPS: sentimentos quanto ao CAPS, aprendizados obtidos, importância dessa instituição e os profissionais.</p> <p>TEA: processo do seu diagnóstico, sentimentos quanto ao TEA, aprendizados e quanto aos cuidados à pessoa com TEA.</p> <p>PRESENTE: o que realizava.</p> <p>FUTURO: quanto ao que pretendia realizar.</p> <p>PASSADO: aprendizados.</p> <p>FAMÍLIA: acontecimentos, sentimentos quanto a família e sua importância e no cuidado ao TEA.</p> <p>UNIVERSIDADE: percurso e sentimentos.</p> <p>TRABALHO: empresas em que trabalhou e a que atualmente trabalhava, importância do trabalho, desejo por ascensão.</p>
Nek	<p>ESCOLA: escolas em que estudou e sentimentos quanto a escola e amigos.</p> <p>FACULDADE: sentimentos e curso que gostaria de fazer.</p> <p>PRESENTE: o que gostava de realizar.</p>

Fonte: elaborado pela autora

Em virtude da particularidade enfatizada anteriormente quanto a maior ou menor habilidade para proferirem narrativas sobre as suas vivências, os participantes com TEA foram convidados a produzirem histórias a respeito dos seus espaços de vida, a si, o autismo e o futuro através do uso do SCALA (<http://scala.ufrgs.br>).

### **3.8 A produção das histórias pelos participantes com TEA: o uso do SCALA**

Sujeitos com TEA podem, segundo Passerino, Ávila e Bez (2010, p. 1), apresentar dificuldades em contar histórias, visto que “nem todos possuem as competências de comunicação capazes de possibilitar a sua interação com o meio”, ou seja a apropriação da linguagem oral.

Da mesma forma, os participantes com TEA do estudo apresentaram especificidades quanto as suas habilidades para proferirem uma entrevista narrativa, de maneira a fazerem referência aos seus espaços de vida e relatarem as vivências neles. Em virtude disso, utilizou-se o SCALA através do módulo de Narrativas Visuais, descrito a seguir, disponibilizado para a construção de histórias, através de imagens e outros recursos. Portanto, o SCALA foi utilizado por todos os participantes com TEA, com os seguintes intuítos: 1) Recurso de CA através de Narrativas Visuais (imagens) na produção das histórias pelos participantes com TEA, de forma a promover a comunicação e produção de narrativas quanto as suas vivências; e 2) Recurso de registro e análise de dados das imagens das histórias através das concepções pelos

participantes com TEA. As histórias no SCALA também compuseram as produções de campo desta pesquisa, como orientaram Clandinin e Connelly (2015) quanto as formas de registro dos dados, das vivências e concepções.

Através do SCALA, destaca-se inclusive que, mesmo sendo participantes com TEA oralizados, o processo de produção de histórias e captação de imagens relacionadas as vivências, proporcionou outros detalhes anteriormente não relatados na técnica da entrevista narrativa.

Para compreender o SCALA, apresentam-se seus detalhes relacionados quanto ao que foi utilizado nesse estudo.

O SCALA, Figura 3, tem como objetivo apoiar o desenvolvimento do letramento de pessoas com autismo (BEZ et al., 2013). O primeiro protótipo foi desenvolvido em 2009, por pesquisadores do grupo de pesquisa Tecnologia em Educação para Inclusão e Aprendizagem em Sociedade (TEIAS) da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), para computadores *desktop* e nos anos subsequentes foram desenvolvidas novas versões para funcionar na *web* e em dispositivos móveis como celular, *tablets*, entre outros (BEZ, PASSERINO, 2012).

Figura 3 - SCALA- Página Inicial



Fonte: <http://scala.ufrgs.br>

O software é gratuito, seu conteúdo é aberto e livre, com necessidade de um cadastro prévio, a partir da aceitação dos termos de uso do sistema, conforme mostra a Figura 4:

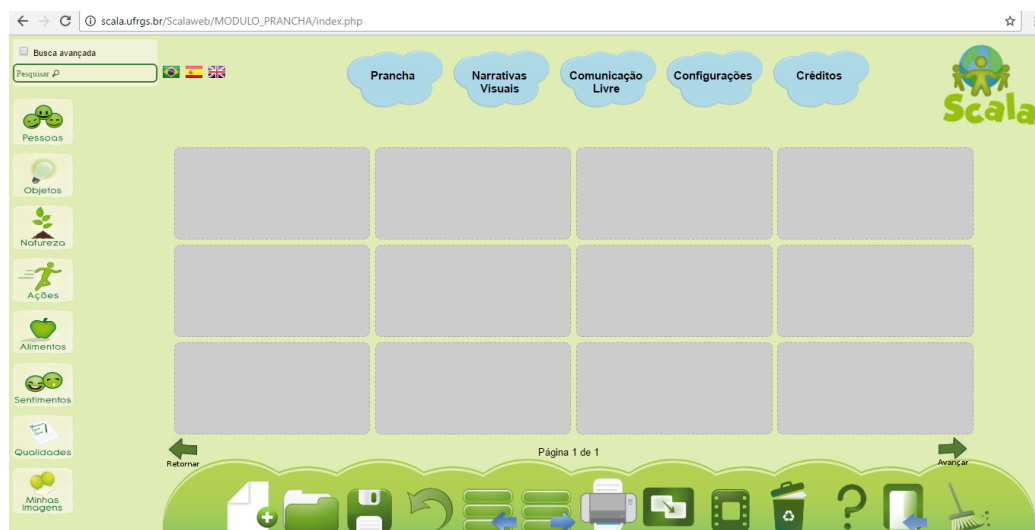
**Figura 4 - SCALA- Página de Cadastro e Login**



Fonte: <http://scala.ufrgs.br/Scalaweb/INICIO/index.php>

Em 2011, o SCALA 2.0 iniciou a proposta multiplataforma, possuindo dois módulos, o Prancha e o de Narrativas Visuais (PASSERINO et al., 2013), de acordo com a Figura 5:

**Figura 5 - SCALA- Módulos Prancha e Narrativas Visuais**

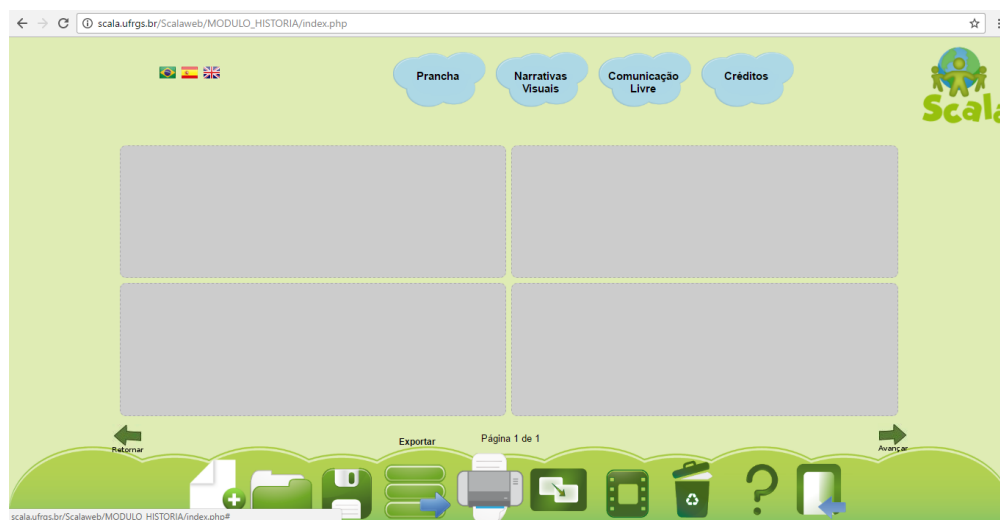


Fonte: [http://scala.ufrgs.br/Scalaweb/MODULO\\_PRANCHA/index.php](http://scala.ufrgs.br/Scalaweb/MODULO_PRANCHA/index.php)

As pranchas de comunicação, de acordo com Passerino et al. (2013) são recursos de tecnologia assistiva que facilitam a comunicação entre pessoas com déficit de comunicação e outros participantes. Além de contribuir para a interação e

autonomia dos sujeitos. Nesse estudo, optou-se por utilizar o módulo Narrativas Visuais, como mostra a Figura 6:

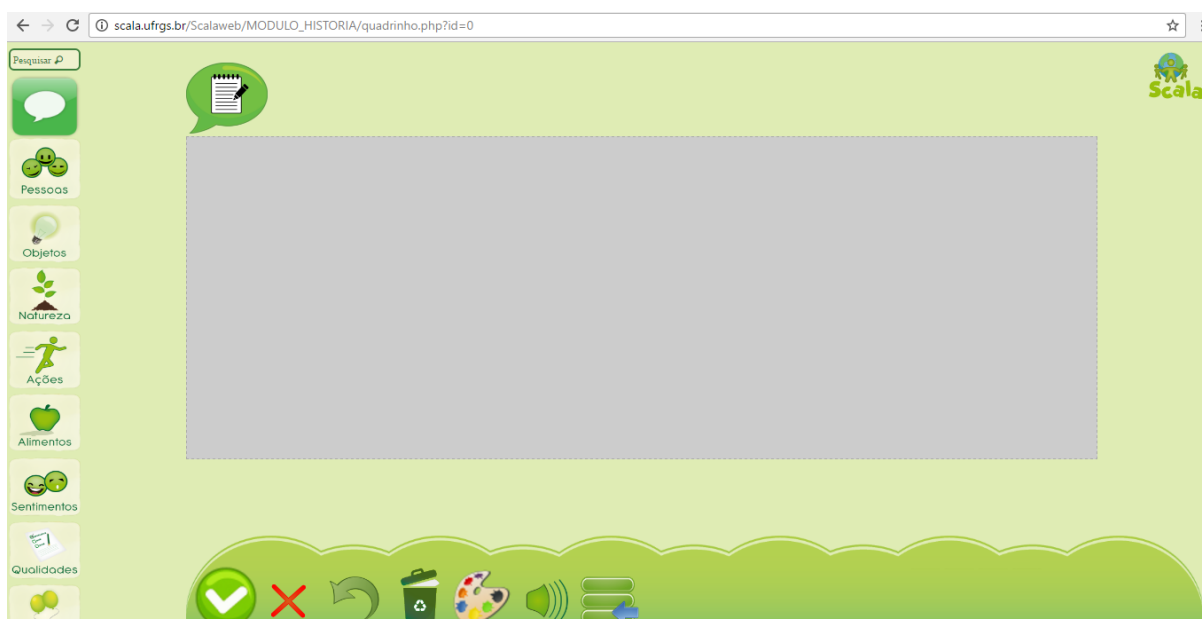
**Figura 6 - SCALA- Módulo Narrativas Visuais**



Fonte: [http://scala.ufrgs.br/Scalaweb/MODULO\\_HISTORIA/index.php](http://scala.ufrgs.br/Scalaweb/MODULO_HISTORIA/index.php)

Este módulo de narrativas visuais exibido na Figura 7, serve para a produção de histórias, apresenta flexibilidade na elaboração e permite a criação de narrativas simples:

**Figura 7 - SCALA- Módulo História**



Fonte: [http://scala.ufrgs.br/Scalaweb/MODULO\\_HISTORIA/quadrinho.php?id=0](http://scala.ufrgs.br/Scalaweb/MODULO_HISTORIA/quadrinho.php?id=0)

Os seus símbolos pictográficos são propriedade de Catedu (<http://catedu.es/arasaac/>) sob as licenças GNU e *Creative Commons*, conta com aproximadamente 5.000 símbolos para atender à diversidade cultural e à especificidade do autismo, descrevem Bez e Passerino (2015).

Suas imagens são divididas nas categorias (pessoas, objetos, natureza, ações, alimentos, sentimentos, qualidades), além do ícone “minhas imagens” na qual o usuário pode inserir imagens próprias no sistema (PASSERINO et al., 2013), conforme são exibidas nas Figuras 8 e 9. Todas as imagens também possuem legendas que as identificam.

**Figura 8 - SCALA- Categorias das imagens**



Fonte: [http://scala.ufrgs.br/Scalaweb/MODULO\\_HISTORIA/quadrinho.php?id=0](http://scala.ufrgs.br/Scalaweb/MODULO_HISTORIA/quadrinho.php?id=0)



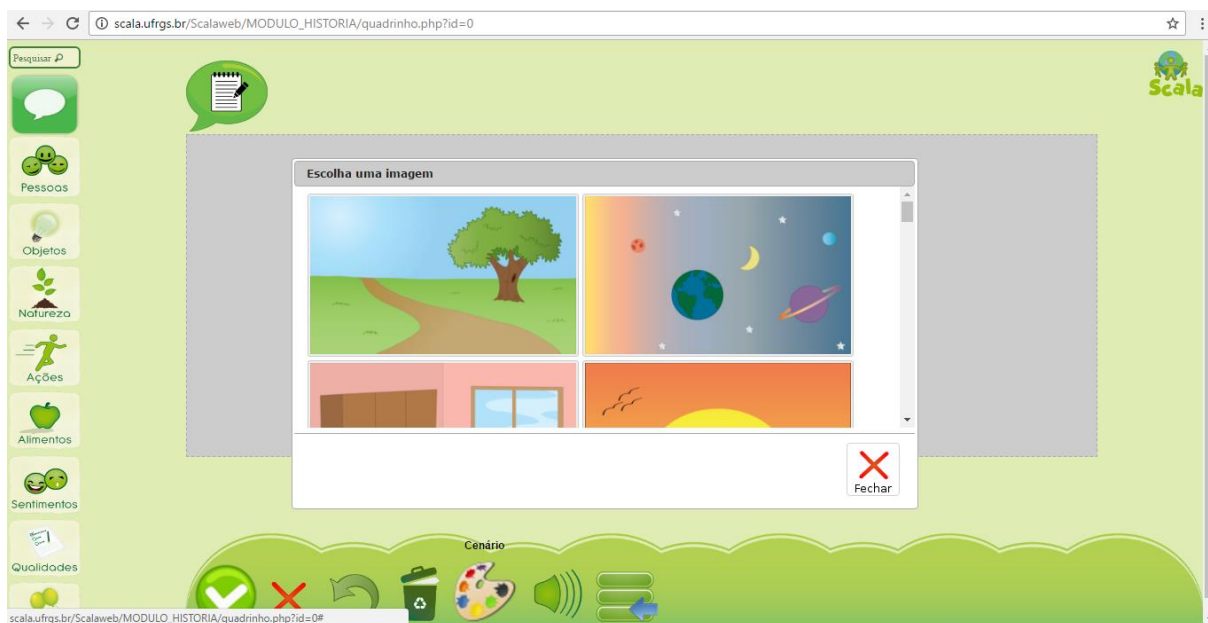
**Figura 9 - SCALA- Imagens das Categorias**



Fonte: [http://scala.ufrgs.br/Scalaweb/MODULO\\_HISTORIA/quadrinho.php?id=0](http://scala.ufrgs.br/Scalaweb/MODULO_HISTORIA/quadrinho.php?id=0)

Este módulo disponibiliza diversificados layouts, inserção de imagens e edição das mesmas, escolha de cores e cenários (PASSERINO et al., 2013). Na Figura 10 tem-se alguns dos possíveis cenários:

**Figura 10 - SCALA- Cenários do SCALA**



Fonte: [http://scala.ufrgs.br/Scalaweb/MODULO\\_HISTORIA/quadrinho.php?id=0](http://scala.ufrgs.br/Scalaweb/MODULO_HISTORIA/quadrinho.php?id=0)



Na Figura 11 estão os 24 cenários disponíveis para a escolha na produção das histórias.

**Figura 11 - SCALA- Cenários disponíveis**



Fonte: [http://scala.ufrgs.br/Scalaweb/MODULO\\_HISTORIA/quadrinho.php?id=0](http://scala.ufrgs.br/Scalaweb/MODULO_HISTORIA/quadrinho.php?id=0)

Para o uso do módulo de Narrativas Visuais (produção de histórias), realizou-se, inicialmente, pela pesquisadora, o cadastro de cada participante no SCALA. Posteriormente, através de encontros individuais, únicos e previamente agendados com os participantes com TEA, em ambientes como o CAPS e residência, de acordo com suas disponibilidades, essa ferramenta lhes foi apresentada. Utilizou-se um tempo de cerca de trinta minutos, para que conhecessem os seus recursos e formas de manuseio para a produção das histórias sobre as suas vivências e concepções sobre os seus espaços de vida, a si, o autismo e o futuro.

Cada participante produziu suas histórias por meio de um computador do tipo *Laptop*, sem interrupção da pesquisadora que apenas forneceu os seguintes temas: Quem sou eu?, Minha família, A escola, O CAPS, O autismo, O futuro e, em alguns casos, A Universidade/Faculdade e o Trabalho. Esses temas foram organizados pela pesquisadora considerando-se as dimensões das vivências (passado, presente) que são constitutivas de um sujeito e possibilitam conhecer suas referências, concepções,

relações com os outros, como este percebe a si, o autismo, a família e suas perspectivas pessoais, afetivas, sociais, profissionais, acadêmicas entre outras.

A produção de cada história era iniciada com a escrita do tema na prancha do módulo de Narrativas Visuais, por cada participante, depois pela sua escolha do cenário para cada tema. Após isso, cada participante prosseguiu visualizando os ícones de todas as categorias, de forma sequencial, verificando todas as imagens e suas legendas, que cada categoria disponibilizava. Com isto, ia escolhendo imagens que se relacionavam com as suas vivências e concepções. Nenhum participante apresentou dificuldades quanto ao manuseio do SCALA para a produção de histórias, que os fizessem necessitar do apoio/intervenção da pesquisadora.

Ressalta-se que todos os participantes preferiram produzir todas essas histórias no mesmo dia e turno em que a atividade foi iniciada, mesmo sendo fornecida a opção de continuidade em outros encontros. O que reforçou a importância de não fragmentar ou interromper o momento de conexão com as suas vivências.

Dessa forma, com duração mínima de cinquenta minutos e máxima de duas horas e trinta minutos, nos meses de maio e junho de 2016, realizou-se a atividade junto ao SCALA de acordo com o Quadro 6:

**Quadro 6 - Produção das histórias no SCALA**

Participante	Data	Turno	Ambiente	Tempo
Felipe	30/05/2016	Matutino	Residência	57 minutos
Nek	03/06/2016	Matutino	Residência	2 horas e 30 minutos
Juliana	14/06/2016	Matutino	CAPS	1 hora
Melvin	16/06/2016	Vespertino	Residência	1 hora

Fonte: elaborado pela autora

O Quadro 7 mostra os temas desenvolvidos nas produções no SCALA, como também tipos de figuras que os participantes, de forma geral, utilizaram. As histórias retratam o modo como os indivíduos vivenciaram seus espaços de vida, exceto quanto ao futuro que representava o que desejariam em suas vidas.

**Quadro 7 - Temas e tipos de imagens utilizadas nas histórias no SCALA**

TEMAS	TIPOS DE IMAGENS
Quem sou eu?	<ul style="list-style-type: none"> <li>-De atividades que realizavam;</li> <li>-A respeito de si;</li> <li>-Suas características;</li> <li>-Sentimentos quanto a si;</li> <li>-Os amigos;</li> <li>-Animal de estimação;</li> <li>-Desejos e gostos.</li> </ul> (Os cenários foram diversos)
Minha família	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Familiares: mãe, pai, irmãos, avós, primos, filhos de primos e tios;</li> <li>-A respeito de si na família;</li> <li>-Sentimentos quanto a família e a si mesmo;</li> </ul> (Cenários diversos de ambientes de casa, interno e externo).
A escola	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Os professores;</li> <li>-Os amigos da escola;</li> <li>-A respeito de si na escola,</li> <li>-Sentimentos quanto a escola, quanto aos amigos e quanto a si na escola;</li> <li>-Biblioteca da escola,</li> <li>-Laboratório da escola;</li> <li>-Dificuldades.</li> </ul> (Cenário de ambiente de sala de aula utilizado por todos).
O CAPS	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Os profissionais do CAPS;</li> <li>-Os colegas do CAPS;</li> <li>- A respeito de si no CAPS;</li> <li>-Atividades que realizavam no CAPS;</li> <li>-Sentimentos quanto ao CAPS.</li> </ul> (Os cenários foram diversos- internos e externos ao CAPS).
O autismo	<ul style="list-style-type: none"> <li>-De si quanto ao TEA;</li> <li>-Sentimentos quanto ao TEA;</li> <li>-Amigos com e sem TEA;</li> <li>-Família;</li> <li>-Profissionais.</li> </ul> (Os cenários foram diversos, todos de ambientes externos, de área livre).
O futuro	<ul style="list-style-type: none"> <li>- A respeito de si no futuro;</li> <li>-Atividades que gostariam de realizar ou continuar realizando;</li> <li>-Profissões que desejariam ter;</li> <li>-Desejos: casar e ter a própria família e passar em concurso.</li> </ul> (Os cenários foram diversos)
A Universidade/Faculdade*	<ul style="list-style-type: none"> <li>- A respeito de si na Universidade/Faculdade;</li> <li>-Professores;</li> </ul>

*apenas dois participantes vivenciaram a Universidade/Faculdade.	-Atividades que realizavam; -Sentimentos quanto aos amigos e quanto ao curso -Dificuldades. (Cenário de ambiente de sala de aula utilizado pelos dois participantes)
Trabalho*  *apenas um participante vivenciou a atividade de Trabalho.	-Resultados do trabalho: recebimento do próprio dinheiro e o que realizava com ele.

Fonte: elaborado pela autora

Imediatamente após o término de todas as histórias produzidas, os participantes foram convidados a narrar sobre o conteúdo de suas produções gráficas.

### 3.9 As narrativas produzidas a partir das histórias no SCALA

Os participantes com TEA, a partir de cada história produzida, descreveram narrativa e sequencialmente sobre os seus conteúdos, sem qualquer restrição de tempo, conforme o Quadro 8 demonstra:

**Quadro 8 - Tempo de Narração sobre todas as histórias no SCALA**

Participante	Data	Turno	Ambiente	Tempo
Felipe	30/05/2016	Matutino	Residência	18 minutos
Nek	03/06/2016	Matutino	Residência	26 minutos
Juliana	14/06/2016	Matutino	CAPS	23 minutos
Melvin	16/06/2016	Vespertino	Residência	21 minutos

Fonte: elaborado pela autora

Com isso, obteve-se os diferentes tipos de relatos de cada participante, conforme se vê no Quadro 9:

**Quadro 9 - Tipos de relatos das histórias no SCALA**

TEMAS	TIPOS DE RELATOS
Quem sou eu?	-Características próprias, atividades que realizavam, suas rotinas, gostos e desejos.

Minha família	-Relação e sentimentos quanto aos familiares e sobre o papel da família na criação, no cuidado, nas condutas e no aprendizado deles.
A escola	-A importância da escola, sentimentos quanto a escola e amigos e dificuldades.
O CAPS	-Sentimentos quanto ao CAPS, como percebem esse espaço e os outros colegas com TEA e atividades que realizavam.
O autismo	-Como se percebiam, sentimentos quanto ao TEA, o apoio da família, amigos e profissionais e sobre os amigos com TEA.
O futuro	-Intenções profissionais, objetivos e desejos.
A Universidade/Faculdade* *apenas dois participantes vivenciaram a Universidade/Faculdade.	-Características dos professores da Educação Superior e suas relações com eles, colegas de curso e com a Universidade, dificuldades e como se sentiam.
Trabalho* *apenas um participante vivenciou a atividade profissional.	-A importância do trabalho e relação com os colegas nesse espaço.

Fonte: elaborado pela autora

Portanto, assim como dito por Bez e Passerino (2015, p. 18), “o Scala como recurso tecnológico tem promovido habilidades e esquemas de comunicação por meio da tecnologia com aplicabilidade no âmbito da Educação, da família e dos espaços terapêuticos”. Possibilitando a autonomia destes em situações de comunicação, visto que a CA, “pretende suplementar, complementar, aumentar ou dar alternativas para efetivar a comunicação de pessoas com déficits nessa área” (PASSERINO; BEZ, 2015, p. 30). Isto realça a necessidade de assegurar que todos os aspectos dos métodos de produção de dados sejam adequadamente diferenciados para abordar a realidade das experiências de pessoas com TEA em virtude das suas especificidades (PREECE; JORDAN, 2010).

As narrativas dos participantes foram transcritas e apresentadas de acordo com o que se descreve no item a seguir.

Em junho de 2017, realizou-se o retorno ao campo para que os participantes pudessem verificar a seção de apresentação dos resultados, quanto a organização das suas narrativas e confirmar as informações sobre as suas vivências, de acordo com o Quadro 10:

**Quadro 10 - Confirmação dos dados pelos participantes**

Participantes	Data	Turno	Ambiente
Melvin e sua mãe	08/06/2017	Matutino	Residência
Nek e sua mãe	08/06/2017	Vespertino	Residência
Juliana e sua mãe	09/06/2017	Matutino	Residência
Felipe e sua mãe	11/06/2017	Vespertino	Residência

Fonte: elaborado pela autora

Os participantes leram e confirmaram os dados organizados pela pesquisadora, bem como as narrativas que produziram durante as entrevistas. As mães disseram que não tinham mais nenhuma informação a acrescentar quanto ao percurso dos filhos, assim como Felipe e Nek. Entretanto, a Juliana e o Melvin, ao reverem as histórias em que produziram através do SCALA, acrescentaram algumas informações: Juliana a respeito de desejos futuros e Melvin, sobre seus sentimentos com as produções das histórias no SCALA, atividades de interesse, relação com a família, escola, CAPS e autismo. Estas informações também foram gravadas, transcritas e estão descritas na seção de suas histórias individuais.

### **3.10 A transcrição e apresentação das narrativas**

As entrevistas foram transcritas logo após a sua realização, sob o cuidado prévio de qualquer eventualidade que pudesse danificar os arquivos dos áudios, além destes serem salvos sob diversos formatos. Também pela relevância para o pesquisador, como dito por Santos e Santos (2008, p. 716), “pois ele ainda terá nítido na memória aquelas falas, o que poderá auxiliar no caso de alguma dúvida sobre o que está ouvindo”.

A respeito da apresentação das narrativas, considerou-se a sugestão de Bertaux (2010), estruturando-as em torno de uma sucessão temporal de períodos, acontecimentos e situações, visto que uma narrativa de vida conta a história de uma vida.

Além disso, adotou-se a orientação de Silva e Trentini (2002) quanto à apresentação das narrativas orais, reelaborando-se as entrevistas transformando-as em relatos contados pelo pesquisador e também se escrevendo trechos de narrativas, usando a linguagem da pessoa que narrou.

Assim sendo, nesta pesquisa, apresentam-se, individualmente, as vivências dos participantes com TEA, inicialmente, a partir dos relatos de suas mães, e, na sequência, as vivências e concepções a partir dos relatos dos participantes com TEA. Exibindo-se as suas narrativas quando da sua primeira entrevista e depois, a partir do que foi narrado por eles através das histórias produzidas no SCALA. Além do que foi acrescentado a partir do retorno ao campo para a confirmação dos dados.

### **3.11 A análise das vivências dos participantes com TEA**

Os dados produzidos foram analisados observando-se as premissas do método em Vygotski, baseado em sua obra *“Análisis de las funciones psíquicas superiores”* (1931). Nesta obra, Vygotski (1931/2012c, p. 98) abordou a crise existente na Psicologia de seu tempo, em que os investigadores fracionavam os processos complexos em processos independentes, contrapondo-se a explicação por se reduzir a: “describir y fraccionar exclusivamente las vivencias, siendo incapaz de revelar el nexo dinámico-causal y las relaciones que subyacen e algunos procesos complejos”<sup>9</sup>. Por isso o autor explicou sobre a tendência da psicologia contemporânea em estudar os processos em sua totalidade e a tentativa de conhecer as estruturas subjacentes nos fenômenos psicológicos, passando-se da análise descritiva à explicativa. Destacando-se do conjunto do processo, determinados recursos e momentos que conservem a primazia do todo, unificando-se o enfoque estrutural e analítico. Conforme o autor:

-para el análisis dinámico- explicar un fenómeno significa esclarecer su verdadero origen, sus nexos dinámico-causales y su relación con otros procesos que determinan su desarrollo. Por consiguiente, la tarea del análisis consiste en hacer que la reacción retorne al momento inicial, a las condiciones de su cierre y abarcar, al mismo tiempo, todo el proceso em su conjunto mediante una investigación objetiva- y no sólo su aspecto externo o interno<sup>10</sup> (VYGOTSKI, 1931/2012c, p. 112).

---

<sup>9</sup> Descrever e fragmentar exclusivamente as vivências, sendo incapaz de revelar o nexo dinâmico-causal e as relações subjacentes a alguns processos complexos (VYGOTSKI, 1931/2012c, p. 98- tradução nossa).

<sup>10</sup> - para a análise dinâmica - explicar um fenômeno significa esclarecer sua verdadeira origem, seus vínculos dinâmicos-causais e sua relação com outros processos que determinam seu desenvolvimento. A tarefa de análise, portanto, é fazer com que a reação volte ao momento inicial, às condições de seu fechamento e, ao mesmo tempo, abranger todo o processo em seu conjunto por meio de uma investigação objetiva - e não apenas seu aspecto externo ou interno (VYGOTSKI, 1931/2012c, p. 112- tradução nossa).

Nessa direção, Vygotski (1931/2012c) apontou três princípios para a análise do fenômeno, que direcionaram o processo de análise das vivências dos participantes com TEA deste estudo:

**1. Diferenciar a análise do objeto da análise do processo: ao invés de analisar o objeto, analisar o processo desde os seus momentos iniciais, sua etapa inicial, estudá-lo em movimento, indo do processo em sua totalidade a seus momentos isolados:**

O processo de análise neste estudo, assim como também orientou Bertaux (2010), começou desde as primeiras entrevistas, no escutar atentamente as narrativas, transcrevê-las, lê-las e relê-las. A partir da organização dos percursos individuais analisou-se o processo desde os seus momentos iniciais de vida dos sujeitos: do nascimento, do contexto familiar, dos primeiros sinais do TEA, do processo de diagnóstico, do percurso escolar, do percurso no CAPS e em outros espaços de vida, e de como cada um percebia a si, o autismo e o futuro. As narrativas das mães e filhos contribuíram no entendimento do processo de desenvolvimento dos participantes com TEA, a partir de um movimento analítico interpretativo não apenas restrito à fala dos narradores, mas articulado às produções no SCALA e aos contextos de vida, permitindo à compreensão da SSD.

**2. Contrapor as tarefas descritivas e explicativas da análise: é preciso descobrir a relação entre o mundo subjetivo e objetivo. A explicação só é possível quando não se ignora as manifestações do mundo objetivo. Por isso, a análise não se limita somente ao enfoque genético<sup>11</sup> (características internas). Estuda obrigatoriamente o processo como uma determinada esfera de possibilidades, que somente em uma certa situação ou em conjunto de condições particulares leva a formação de um determinado fenótipo<sup>12</sup> (características externas e**

---

<sup>11</sup> Entendemos por análise genética o descobrimento da gênese do fenômeno (VYGOTSKI, 1931/2012c, p. 103- tradução nossa).

<sup>12</sup> A análise fenotípica, por outro lado, parte dos indícios diretamente disponíveis e das manifestações externas do objeto (VYGOTSKI, 1931/2012c, p. 103- tradução nossa).



**comportamentais do indivíduo), que é resultado da interação do genótipo ou genético com o ambiente:**

A partir dos acontecimentos da história de vida de cada participante com TEA, realizou-se a demarcação dos processos de *pereživánie* presentes em suas narrativas. Para se compreender e explicar as situações que os levaram a determinadas subjetivações e os momentos que transformaram a direção do desenvolvimento desses indivíduos. Considerando-se que a carga emocional e a maneira como a *pereživánie* afeta o sujeito, é fundamental que seja considerada nessa relação entre o mundo objetivo (meio) e o interno (personalidade) no processo. Dessa forma, as situações e o conjunto de condições foram analisados em movimento com o desenvolvimento histórico-cultural em que se constituíram os participantes com TEA, na unidade de suas relações sociais e nos posicionamentos em torno do ambiente social.

**3. Converter o objeto em movimento e o fossilizado/estagnado em processo: indicar sua origem, retrair seu desenvolvimento histórico e seus momentos iniciais para ter a possibilidade de observar o processo do seu nascimento:**

Nesse aspecto, o SCALA foi um componente desse estudo que permitiu ampliar o entendimento da subjetividade dos participantes com TEA por trazer elementos que a comunicação verbal por si só não conseguiu trazer. Ao produzir as suas histórias em seus espaços de vida, o SCALA possibilitou conhecer aspectos da subjetividade que para cada um deles era importante e desencadeou um processo de reflexão acompanhado por uma explicação do que as produções significavam para eles.

Com isso, as produções no SCALA foram analisadas buscando identificar e interpretar os elementos, as personagens e as emoções implícitos nas imagens a partir do que os próprios participantes descreveram narrativamente sobre os seus conteúdos e suas inter-relações com o objeto do estudo. Esses componentes dos acontecimentos na vida dos participantes com TEA e suas concepções, permitiram de acordo com Vygotski (1916/1999), ampliar a compreensão dos seus fundamentos históricos.

A partir das recomendações de Vygotski (1925/2001) considerou-se as histórias produzidas através do SCALA acerca da vida e realidade social dos participantes com TEA em sua época. Bem como os elementos que representaram as suas características, sentimentos, emoções, afetividade e concepções de mundo, no qual se revelaram as suas vivências e as transformações provocados nos participantes com TEA.

Outro aspecto organizador para a análise deste estudo incluiu o desdobramento dos eventos contendo todas as suas propriedades, possibilitando a compreensão do todo, assim como defendeu Vygotski (1931/2012c). Contrapondo-se a uma análise que decompusesse a totalidade dos componentes nas partes mais simples, pois desta forma o fenômeno perde as suas propriedades. E também porque as investigações na abordagem histórico-cultural devem analisar o fenômeno descobrindo-se e explicando-se as suas partes componentes.

Deste modo, os dados desta pesquisa foram organizados em unidades temáticas. Mesmo sendo a vivência um processo muito singular, particular e peculiar de cada indivíduo, assim como também a sua SSD, as diferentes histórias de vida emergiram situações comuns. Dessas situações comuns as unidades temáticas foram definidas pela repetição e pela carga emocional presente nas narrativas, partindo-se dos marcos no desenvolvimento do indivíduo: o diagnóstico, a entrada na escola, o processo de escolarização, as referências nas trajetórias escolares, os espaços de vida, a vida social, as concepções de mundo e futuro profissional. Através da apreciação das situações singulares e comuns emergiram-se 6 (seis) unidades temáticas dispostas na quinta seção que trata da análise das vivências dos participantes com TEA.

## 4 AS VIVÊNCIAS DOS PARTICIPANTES COM TEA

Esta seção aborda as vivências e concepções de mundo dos participantes com TEA com apresentação individual, sob dois tópicos: inicialmente são apresentados os percursos de vida do participante com TEA, a partir das narrativas da mãe e, posteriormente, a partir das narrativas dos indivíduos com TEA. Através de elementos que permitem conhecer o modo singular pelo qual os participantes com TEA se desenvolveram e se constituíram a partir das interações e do que lhes foi proporcionado, da suas apropriações e atividades no mundo.

São informações de dados pessoais, contextos familiares e de nascimento, os primeiros sinais do TEA, o processo de diagnóstico, como se percebem, como percebem o autismo e seu futuro. Apresenta as narrativas das suas vivências nos seus espaços de vida e as histórias produzidas através do SCALA, permitindo compreender as relações desses indivíduos com o mundo, a mobilização das mães quanto à inclusão social e escolar, as fragilidades do espaço escolar para lidar com o *ser diferente*, os fatores que implicaram no prosseguimento e/ou interrupção da escolaridade, a contribuição do espaço do CAPS na relação deles consigo e com os outros.

As narrativas, em seus detalhes e/ou quantidade, têm relação com as características comunicativas de cada participante e o tempo em que eles próprios se dispuseram a relatar as suas vivências.

## 4.1 As vivências de Felipe

### 4.1.1 A vida de Felipe a partir das narrativas da mãe...

Felipe, 30 anos, sexo masculino, solteiro, ensino superior completo, com graduação em História-Bacharelado, em 2016, por uma Universidade Pública, trabalhava como embalador em uma loja de materiais de construção.

Residia em Maceió, com sua mãe adotiva, de 53 anos (bibliotecária) e a companheira da mãe, de 45 anos (advogada).

Nascido em um município do Estado do Rio Grande do Sul, foi adotado aos 6 meses de idade por um casal de outro município do referido Estado, por sofrer maus tratos causados pela mãe biológica. Quanto a isso, sua mãe adotiva relatou:

A mãe maltratava ele. Na verdade, ele passou fome, estava desnutrido, pesava quatro quilos e meio, estava coberto de sarna e com infecção nos olhos e no ouvido, a única coisa que funcionava bem nele era o intestino (Mãe de Felipe).

E a ideia de adotá-lo não surgiu assim de um... vamos lá pegá-lo! Não mesmo! Foi uma coisa do acaso mesmo... eu nem estava pronta para tê-lo, era muito jovem né? Mas enfim... veio parar na minha vida e hoje eu agradeço que eu aprendi muito com ele (Mãe de Felipe).

Na ocasião, a mãe adotiva tinha 23 anos e o esposo, 25 anos. Ele, na profissão de Supervisor de Mecânica Industrial, e ela, fotógrafa. Nessa época, a mãe tinha o desejo de engravidar, porém, depois dessa adoção, não mais desejou devido a necessidade de dedicação integral ao filho:

Porque eu queria engravidar naquela época, eu queria ser mãe! E depois disso eu não quis mais ser mãe. Ele conseguiu assim... fazer esse meu lado materno se... [momento de pausa e baixou a cabeça]. De jeito nenhum eu quero outro filho, porque ele me deu muito, muito trabalho! (Mãe de Felipe).

Nos primeiros meses, a partir da adoção, a mãe se dedicou na recuperação da sua desnutrição e posteriormente surgiram problemas respiratórios. Aos poucos os pais perceberam que, mesmo com um ano e meio de idade, não andava e nem engatinhava. Diante disso, foi levado para reabilitação na APAE e lá começou a fazer

Terapia Ocupacional para desenvolver a parte psicomotora. Felipe somente começou a andar com dois anos de idade. A mãe também percebeu algumas coisas diferentes nele:

Ele passava muito tempo deitado de bruços e alheio ao mundo... A gente chamava... chamava... chamava e ele nem olhava para gente... (Mãe de Felipe).

Felipe iniciou seu percurso escolar no Estado do Rio Grande do Sul, ingressando em uma creche por volta dos dois anos e meio e seguiu na idade esperada para cada série. Nesse período, alfabetizou-se sozinho, o que impressionou a mãe e a fez perceber que tinha um filho muito especial em sua vida:

E para mim foi um choque! Porque eu não estava estimulando ele a leitura e nem a nada. Percebia que ele gostava muito de jornal! A gente tinha um hábito de comprar muito jornal lá em casa, então ele pegava esses jornais, olhava e folheava. E um dia eu estava sentadinha no chão com ele, e ele começou a ler um texto, não foi palavra, foi texto! Leu todinho o texto com pontuação, com vírgula, com tudo... e eu fiquei sem saber o que fazer (Mãe de Felipe).

Percebi que tinha uma criança especial na minha vida em todos os sentidos. Porque assim... uma criança com dois anos e meio ela... começar a fazer uma leitura e também ao mesmo tempo com outras dificuldades... muitas dificuldades pra outras coisas, né? (Mãe de Felipe).

Por volta dos três anos, a mãe observou que o comportamento dele era diferente das outras crianças, e começou a procurar por Neurologistas. Porém, desabafou que nunca conseguiu seguir os tratamentos prescritos, pois não concordava com determinados medicamentos, por perceber que piorava, deixando-o ainda mais agitado. Nesse período, ele foi diagnosticado com Transtorno de Personalidade Borderline<sup>13</sup>.

A partir disso, a mãe começou a estudar muito sobre psicologia e se aprofundar nos assuntos para tentar compreender o que se passava com Felipe. Aos três anos, ele também começou a escrever, para surpresa da mãe, mais uma vez, pois escrevia

---

<sup>13</sup> O Transtorno de Personalidade Borderline consiste numa instabilidade de relacionamentos interpessoais, da autoimagem, dos afetos e da acentuada impulsividade, geralmente apresentada por indivíduos que sofreram ou sofreram grandes transtornos emocionais na infância, começando no início da vida adulta (JANTSCH et al., 2011, p. 1389).

frases e qualquer palavra que lhe solicitasse, com grafia correta e com os devidos acentos.

Aos 5 anos, ele já falava inglês, que também aprendeu sozinho. Em razão disso, virou o assunto na sua cidade, mas a mãe considerou que não foi uma experiência muito boa em lidar com essa fase:

Ele sugava muito culturalmente... porque ele sabia demais, tinha muita informação, ele ficava me testando o tempo todo para saber se eu sabia, então tinha que tá preparada porque vinha pergunta! (Mãe de Felipe).

Eu não sei o que é pior, uma criança que tem dificuldade de aprendizagem ou uma que sabe muito! [risos]. Os outros acham o máximo, mas não sabe o que a gente passa! Não tinha revista ou quebra-cabeça que desse... tudo tinha que ser muito além! E você tinha que se instruir também pra dar conta né? Ele me corrigia na frente dos outros... meu português! Ele dizia: “\_ Não é assim que se fala!” Aí você fica pra morrer né? (Mãe de Felipe)

Isso também dificultou sua vida escolar perante os professores, os quais o consideravam como “superdotado” e não sabiam o que fazer com ele na sala de aula, apesar da mãe não concordar com essa classificação devido as suas limitações e por reconhecer que as características eram diferentes.

A primeira escola em que ingressou possuía uma estrutura pequena e a mãe considerou que ele teve um acompanhamento mais específico e próximo a ele. Porém, optaram por mudar de escola, para uma que era considerada a melhor da cidade, mas era muito grande em sua estrutura e a experiência não foi positiva. Felipe ia para essa escola em transporte com outros alunos, saía cedo de casa, mas só entrava na sala de aula meia hora após os alunos das séries maiores, o que o deixava ocioso pela escola. Em virtude disso, ele começou a visitar todas as salas de aula do ensino médio e a frequentar as aulas de Química, Física e demais disciplinas.

Ele chegava na escola, driblava e ficava trocando. Passava para uma outra sala. Aí a professora não tirava! Achava bonitinho, engraçadinho né? [risos]. Porque fazia perguntas e ele respondia. Participava de tudo! E inclusive fui chamada na escola, porque a pedagoga de lá dizia que ele respondia as questões de Química... então ele virou o xodó dessas turmas maiores... (Mãe de Felipe).

Quanto a sua própria turma, tinha um bom relacionamento com os colegas, mas com dificuldades para atividades em grupo:

Ele se dava bem com os amigos da turma dele, desde que não tivesse que ser atividades coletivas. Ele sofria um pouco porque as crianças vinham perguntar muita coisa para ele, ficavam testando... perguntas sobre países, matemática... eu mesma via as crianças assediando ele. Mas ele tinha uma boa relação com todos, não tinha estresse, ele sempre foi da paz! (Mãe de Felipe).

Na turma dele, não se adaptava por saber muito mais do que lhe era ensinado, então não tinha muita paciência e, por isso, perturbava e incomodava a professora. Sua mãe recebeu muita reclamação da escola, por ele ficar perambulando e participando nas outras séries, pois era muito mais interessante para ele estar em outras turmas, vendo coisas novas, do que as que já sabia. Por isso, a mãe sugeriu à direção da escola, para ele avançar nas séries, mas não permitiram, informando que ele tinha que cursar todas as etapas.

A trajetória nessa escola foi interrompida quando, certo dia, o motorista do transporte contratado pela família foi buscá-lo e não o encontrou para levá-lo de volta para casa. E a própria professora da sala informou que ele não tinha ido para a aula, mas quando o procuraram, ele estava na quadra de futebol da escola, participando da aula de Educação Física e não o perceberam. A partir disso, a família optou por uma escola menor em estrutura:

Aí pronto! Nesse mesmo dia eu tirei ele, procurei uma escola menor. Teve dificuldade? Teve! Mas foi muito mais acolhedor, ele teve muito mais atenção (Mãe de Felipe).

Aos seis anos, seus pais separam-se e ele passou a conviver com a mãe. Esta relatou que foi um momento extremamente difícil, pois a opção de adotá-lo foi do pai, e, com a separação, ela foi quem teve que assumir:

Foi ele quem quis o menino, não foi uma opção minha. Isso foi trabalhado muito em terapia, fiz muitos anos de terapia porque eu não aceitava não! Eu achava que ele estava me punindo deixando essa criança comigo, dessa forma. Porque ele jogou na minha vida e depois a gente se separou, e quem ficou fui eu! Então assim... eu queria muito ficar com ele, mas eu não tinha condições de abarcar tudo sozinha, porque ele era uma criança com dificuldades e eu não tive muito esse apoio dele. Então, eu entrei em depressão (Mãe de Felipe).

Revelou os desafios para poder trabalhar e de não poder ir com ele na casa de amigos, por ser “hiperativo”, precisando sempre deixá-lo com a avó materna, nesses casos, além de ser uma criança que necessitava estar sob vigilância constante.

As dificuldades em lidar com Felipe persistiram na escola. A mãe era chamada na escola umas duas ou três vezes por semana, por muita reclamação de comportamento, não de agressividade, mas era de “hiperatividade”. A professora não conseguia mantê-lo nas atividades, mesmo com condutas de o forçar a ficar sentado, pois ele já sabia de tudo o que era explanado, adiantava as explicações da professora, terminava rápido as tarefas e isso, mais uma vez, incomodava. Então, resolveu ajudar a professora oferecendo-lhe diversos gibis e livros, pois ele gostava muito de leitura, sugerindo-a oferecer sempre que ele concluísse as tarefas como forma de ficar quieto. E foi assim que conseguiram fazer durante quase todo período escolar. Toda vez que começava uma nova série, a mãe já orientava a professora para que lhe desse muita atividade. Até a terceira série estudou em escolas particulares. A partir da quarta série, somente em escolas públicas.

Entre os seis e onze anos de idade, conviveu com a mãe e com a primeira companheira da mesma (ambas trabalhavam como fotógrafas), e mudaram-se para Maceió quando ele tinha oito anos e, conseqüentemente, mais uma vez, mudou de escola e enfrentou problemas como preconceitos, *bullying* e outras dificuldades:

E também até as dificuldades de alguns professores de ter o entendimento de uma criança ser diferente e querer que essa criança esteja num lugar diferente onde ainda não tem esse lugar... e aí não querem aceitar... e isso foi uma luta! Eu dizia: “\_Ele vai estudar aqui em uma escola regular porque ele é muito inteligente! Ele tem as dificuldades dele e vocês vão ter que aprender a lidar com as dificuldades dele!” Então assim... eu fiquei sempre muito em cima dele e foi...e hoje ele é um homem, é dedicado aos estudos... e porque eu realmente fui assim, a luta! Muita luta junto com ele! (Mãe de Felipe).

Quando Felipe incomodava na sala de aula, o levavam para a biblioteca, pois gostava muito de ler e lá ele não dava trabalho:

Tinha dias que ele era posto para fora da sala, botavam ele para a biblioteca que era o único lugar que ele não dava trabalho. Então, assim... é uma falta de condição mesmo de profissionais em lidar com essas crianças... é difícil! Quem é mãe dessas crianças sabe o que eu



tô falando... é muito difícil! Começa pelos professores, pela falta de preparo deles para preparar os coleguinhas pra que esse aluno seja muito bem acolhido (Mãe de Felipe).

Essas questões a conduziram a refletir quanto a falta de condições do sistema educacional em lidar com esse tipo de alunado na época em que Felipe vivenciou a escolarização:

Sobre o autismo, as pessoas estão falando melhor de uns anos para cá. O que era o autismo há vinte e nove anos? E eu também não sabia que ele era autista. Aí é que você para pra pensar mesmo... Se naquela época eu já não sabia, eu não sabia que tinha autismo, os profissionais não conseguiam diagnosticar o autismo, né? Aí você fica trabalhando com uma criança a vida inteira sem saber direito o que é! E agora é que estão falando no autismo. Então assim... pra mim, que sou mãe de um autista já é difícil, eu imagino para quem não tem um autista, nunca viu um autista, entender como é que vai lidar (Mãe de Felipe).

Em todas as escolas que o matriculou, a mãe optou por não informar sobre sua deficiência ou suas características, por perceber que produziria empecilhos para a sua inserção na escola, então utilizava-se de algumas estratégias:

Não senti dificuldade para matriculá-lo porque não contava nada na hora da matrícula, só depois, no primeiro dia de aula eu contava para a professora. E dizia: “\_Você trata ele assim, assim, assim... Ele vai lhe dar trabalho por isso, por isso e por isso... porque ele é hiperativo, porque ele sabe demais, então leve conteúdo, leve muita atividade”. Pronto! Aí não tinha problema nenhum (Mãe de Felipe).

Mas eu nunca cheguei para dizer que o meu filho era especial na hora da matrícula. E eu digo pra quem tem: “\_Não diga! Vá lá e matricule! Depois de matriculado, no primeiro dia de aula... quero ver barrar!” Porque se disser, barram! Depois a direção me procurava para saber e eu dizia: “\_Eu sei que o meu filho é especial”. Eu era bem debochada sabe? E dizia: “\_Vocês tem condições de dar estrutura, tem psicólogo, tem pedagogo...”. E assim ele foi bem acolhido, não encontrei resistência. Mas eu sempre fui muito chamada [risos] (Mãe de Felipe).

Aos onze anos de idade, aconteceu a separação da mãe e de sua primeira companheira. E, em virtude da situação financeira na época, a mãe não teve condições de mantê-lo na referida capital (ficou na dependência de morar com amigos) e Felipe voltou para o Estado do Rio Grande do Sul para morar com seus avós maternos, dos onze aos dezoito anos de idade. Continuou os seus estudos e quando também fazia um curso técnico de eletrônica pelo Serviço Nacional de

Aprendizagem Comercial (SENAC), aos catorze anos, sofreu *bullying* pelos colegas, sendo retirado desse curso por sua avó materna.

Os meninos do SENAC aprontavam num curso que ele fazia na parte elétrica, aí ele nunca mais conseguiu fazer um curso técnico especializado por conta do *bullying* que sofreu lá. Eu até já ofereci para ele fazer um curso técnico, sair dessa coisa de embalagem, mas ele tem bastante resistência (Mãe de Felipe).

Durante esse período, sua mãe cursou e se formou em Biblioteconomia por uma Universidade Pública, e organizou-se financeiramente para que ele voltasse a morar com ela. Felipe já relatava para sua mãe que, ao concluir o ensino médio, voltaria para a capital alagoana, para estudar na mesma Universidade Pública em que ela frequentava.

Concluiu o ensino médio, sob acompanhamento dos avós maternos, aos dezoito anos de idade. Nunca frequentou Escola Especial e nem recebeu suporte educacional adicional.

A partir dos seus dezoito anos, de volta a Maceió, não se separou mais da mãe. Durante um período de dois anos, conviveram somente os dois na mesma casa. A mãe comentou que foi um período de readaptação da convivência entre eles:

Eu me desesperei! Quando ele voltou, não sabia o que fazer com ele. A gente ficou por volta de uns seis-sete anos longe um do outro. Então, quando voltou para mim era estranho... não parecia ser meu... aquela criança tinha deixado de existir para vir um homem desse tamanho... me assustava! Aí foi um período assim... bem complicado! (Mãe de Felipe).

E desde os seus vinte anos convive com a atual companheira da sua mãe. Para a mãe, foi através da convivência com a sua atual companheira, que encontraram solidez, segurança e estabilidade emocional, sendo considerada muito importante para ambos, e que Felipe a considerava sua segunda mãe, tinha muito amor, confiava e acreditava em tudo o que ela lhe dizia e acrescentou:

A gente tem união estável por conta dele, pra deixar ele bem amparado! (Mãe de Felipe).

Neste município, passou por consulta com uma psiquiatra, a qual lhe deixou assustado e com medo, pois lhe disse que o seu caso era incurável, sem solução e que teria que tomar remédio para o resto da sua vida. Sobre isso, a mãe considerou:

Uma grosseria, uma estupidez! Ora, a gente sabe que não tem cura o autismo, mas ele não foi ali para ouvir isso entendeu? É um despreparo muito grande, choca! Eu encontrei muito profissional assim... ruim, sabe? Desinformado, que eu sabia mais do que ele, sabia do que eu estava falando e ele não sabia, não estava nem entendendo o que eu estava dizendo... e não foi só medico não! Terapeuta também! Porque hoje eu sei dizer quem é bom e quem não é! Já passei por muitos profissionais durante esses anos, não é possível que você não aprenda! (Mãe de Felipe).

Posteriormente, passou a frequentar, diariamente, um CAPS. A psiquiatra desse serviço foi quem o acompanhou, diagnosticando-o, em 2007, com Transtorno de Asperger<sup>14</sup> aos vinte anos de idade. A mãe informou que suspeitava de que se tratava de autismo, pois sempre buscou muita informação. Antes mesmo de adotá-lo, já havia lido um livro sobre esse assunto e depois da adoção, buscou informações através de outros pais de pessoas com TEA, internet, livros, artigos e grupos na rede social sobre esse tema. Porém, Felipe, inicialmente, não aceitava o diagnóstico:

A gente trabalhou muito porque ele não aceitava! Já adulto, quando veio o diagnóstico, ele não aceitava, foi difícil! Ele teve dificuldade de aceitar que era autista. Hoje ele fala, hoje ele veste camisa, o boné, ele publica! A gente fala pra todo mundo, sempre muito aberto. Isso foi muito trabalhado com ele nos CAPS e em casa também! (Mãe de Felipe).

Além disso, aos vinte anos, ingressou no ensino superior, passando inicialmente pelos cursos de Direito (um semestre) e Turismo (dois semestres) em uma faculdade privada onde sua mãe trabalhava como Bibliotecária. No curso de Direito, teve um bom desempenho, mas não gostou por não se identificar com a área e resolveu cursar Turismo. Gostava desse curso, porém teve que interromper porque sua mãe ficou desempregada e não teve mais condições para financiar sua

---

<sup>14</sup> Prejuízo grave e sustentado na interação social, padrões repetitivos e restritos de comportamento, interesses e atividades. Prejuízo significativo nas áreas social, ocupacional ou outras áreas importantes de funcionamento. Não existem atrasos clinicamente significativos no desenvolvimento cognitivo ou no desenvolvimento de habilidades de auto-ajuda apropriadas à idade, comportamento adaptativo (exceto na interação social) e curiosidade sobre o ambiente na infância (APA, 1994).

permanência e continuidade. Contando com a promessa do pai, de financiamento do seu curso superior, iniciou o curso de Letras (1 semestre) em uma outra faculdade particular. Mas novamente precisou interromper, pois o financiamento prometido não foi cumprido.

Diante disso, recebeu o incentivo da mãe para tentar um curso na Universidade Pública, pois ela acreditava no seu potencial em conseguir aprovação. Então, Felipe realizou o Exame Nacional do Ensino Médio (ENEM) e também prestou vestibular para História, obtendo sucesso em ambos. Iniciou esse curso e no seu primeiro dia de aula na Universidade, a mãe procurou o Coordenador para informar quanto ao seu diagnóstico:

Eu disse que ele era autista e que eu não estava pedindo para que ninguém ajudasse ele, e que eu só queria que ele fosse incluso. Que os professores fizessem a inclusão dele com turma e que todos soubessem que ele era autista, mas que não tratassem ele diferente, que não dessem ponto, que não dessem nota, que não era para facilitar a vida dele em nada! Somente na parte afetiva, na parte social dentro da Universidade... que eu acho que eles têm esse compromisso de trazer os alunos para cá e inserir né? Eu conversei com o Coordenador e depois eu não fui mais chamada (Mãe de Felipe).

Felipe necessitou trancar o curso, por um período de dois anos, para trabalhar em um supermercado, pois não conseguiu conciliar os horários. Mas depois retornou devido a mudança de trabalho e horário. O período acadêmico foi tranquilo em sua inclusão, interação e no cumprimento das atividades obrigatórias.

Aos vinte e três anos, passou a frequentar um outro CAPS. Participava de diversas atividades e acompanhamentos:

Ele foi muito bem acolhido nos CAPS (Mãe de Felipe).

Porém, devido ao novo trabalho como embalador em uma loja de materiais de construção, ele não pôde mais frequentar esse serviço em suas atividades, apenas mensalmente para consulta com o psiquiatra. A mãe explicou que ele optou pelo trabalho, pois julgou ser, para ele, mais importante do que as atividades que realizava no CAPS.

Também relatou que até pouco tempo atrás, para o pai, Felipe era “normal”, apesar de perceber algumas diferenças. A mãe foi quem sempre se encarregou de

enviar textos e pesquisas, para o pai ler e fazer suas observações. Explicou que houve um grande afastamento entre pai e filho, pois o pai reside em outra capital do Nordeste e não se veem ou falam com frequência.

A dificuldade do pai dele é tanta, que ele não entende isso, que quem tem que ligar é ele! Mas tem um carinho, diz que ama muito, faz postagem dizendo que ama, essas coisas assim... meio melequentas [risos] que não funciona muito pra ninguém e nem pra ele! O importante é a ação, que não tem! Entendeu? As duas vezes em que ele foi visitar o pai, ele quis voltar em dois dias, não consegue ficar o tempo estabelecido, não se sente bem lá. Hoje em dia eu já nem incentivo mais. Nem pergunto. Eu vi pelas experiências que não fazia bem pra ele, então... (Mãe de Felipe).

Por isso, explicou quanto aos motivos de não aceitação da família paterna quanto a Felipe:

Ele teve muito acompanhamento da família por parte de mãe! Porque por parte de pai... não! A família do pai nunca aceitou, até hoje ele não é muito aceito não na família. Por duas coisas, primeiro por ser adotivo e segundo por ser autista (Mãe de Felipe).

Felipe passou por muita terapia desde a infância. Aos 29 anos, defendeu o seu Trabalho de Conclusão de Curso (TCC), sendo avaliado com nota dez e formou-se. A mãe destacou quanto ao incentivo da família para o prosseguimento escolar de pessoas com TEA:

A família é primordial! Se você tiver uma mãe, um pai, alguém que incentive, que leve, que empurre, a criança vai! Hoje a gente tem escola mais preparada para o autista, mas tem muita família que esconde (Mãe de Felipe).

Relatou quanto ao que pensava sobre os rumos que teria tomado a vida de Felipe se ele não a tivesse tido como mãe e contado com toda a sua dedicação:

Sinceramente... eu não saberia o que seria dele se não fosse eu! Eu acho que ele não teria essa vida que ele tem não! Provavelmente ou teria morrido, ou ele estaria nas ruas. Eu sou uma peça muito importante na vida dele. Não sei se ele me enxerga desse jeito, mas eu gosto de pensar dessa forma, porque me faz bem, por todo o amor que eu dediquei, por tudo o que eu passei com ele... Mas é tão bom quando eu olho pra trás e vejo como ele está hoje... o quanto ele

desenvolveu, o quanto ainda pode desenvolver. Eu o amo demais, demais mesmo! (Mãe de Felipe).

Em relação ao futuro, relatou a sua única preocupação e seus desejos quanto a Felipe:

Só tenho medo de morrer e deixar ele, não saber como ele vai ficar, com quem vai ficar, é a única preocupação que eu tenho do futuro. Que eu possa viver bastante, e quando chegar lá na frente, ver que ele está com alguém que possa cuidar dele. Eu acho que é preocupação de toda mãe que tem um filho especial, com quem ele vai ficar, porque você não pode contar com parente... (Mãe de Felipe).

Hoje ele é meu presente mesmo, meu presente de vida! Eu não tenho mais nada assim... pra desejar. Eu acho que ele tá bem do jeito que tá. Eu gostaria que ele casasse, que tivesse filhos, mas são escolhas dele, dentro do tempo dele, o hoje está ótimo! Ele é totalmente independente! O que eu ainda fico triste é a questão social dele... Queria que ele tivesse amigos, namorasse... (Mãe de Felipe).

Sobre o que percebia com relação ao TEA, acrescentou:

Pra mim, o autismo é uma busca de si mesmo, eles vivem numa eterna busca. Eu não concordo muito quando dizem que eles vivem em outro mundo, porque é uma busca muito mais deles, interna, de querer sair de dentro para ver o mundo, porque ficam muito presos dentro de si (Mãe de Felipe).

Finalizou as narrativas com uma observação que julgou de extrema importância, quanto à necessidade de cursos profissionalizantes e outras atividades voltadas para pessoas adultas com TEA:

Eu gostaria que tivesse cursos especiais, profissionalizantes para esses autistas, porque fico procurando para ele e não acho nenhum... onde ele possa ir. Onde ele vai, não tem profissionais que saibam lidar. Ele tem dificuldade para amarrar um cadarço, ele não consegue abotoar uma camisa até hoje! Ele tem as limitações dele, não consegue descascar uma batata, agora joga vídeo game muito bem! Ele trabalha e estuda, mas é tudo muito limitado (Mãe de Felipe).

Quando você busca ajuda para o autista, você só encontra para criança. É muito difícil você encontrar alguma coisa relacionada pro adulto autista. É como se essas crianças não fossem crescer, então assim, eu sei que vai chegar um ponto, que vão começar a ver o autista adulto. Pra criança autista você encontra muita leitura, literatura, tudo muito voltado pra criança. A gente tem que ter paciência

porque daqui há alguns anos, dez-quinze anos, essas crianças hoje, que serão os adultos, que nem o meu filho, é quem vão abrir as portas para os autistas (Mãe de Felipe).

E assim concluiu seu depoimento quanto as vivências do seu filho Felipe demonstrando satisfação em poder colaborar com pesquisas direcionadas às pessoas adultas com TEA. Posteriormente, ao verificar esses dados, a partir do retorno da pesquisadora ao campo, emocionou-se e chorou por reviver a trajetória do filho.

#### 4.1.2 As narrativas de vida de Felipe...

A partir da questão disparadora da entrevista, Felipe iniciou a narrativa informando o seu nome, idade, município de nascimento e quanto ao fato de ser filho adotivo:

Eu sou filho adotivo, meus pais me adotaram quando eu tinha seis meses, só que assim... [momento de pausa] minha infância que eu lembro, meu primeiro diagnóstico... [momento de pausa] meus pais viram que eu era diferente dos outros meninos né? [momento de pausa e baixou a cabeça] (Felipe)

Aí me consultaram com um Neurologista Pediatra que me diagnosticou com Borderline (Felipe).

Seguiu relatando que foi criado pelos avós maternos e sobre as dificuldades de aceitação por alguns familiares pelo fato de ser uma pessoa diferente:

Só que tinha um problema... aí fui morar com meus avôs. Quem me criou foram meus avôs. Aí morei lá no Rio Grande do Sul até os dezoito anos, até julho de dois mil e seis, quando vim morar aqui em Maceió com a minha mãe. Sou filho de pais separados, por isso fui criado com vó aí... [momento de pausa, baixou a cabeça e demonstrou tristeza]. Assim... meus avôs [referiu-se aos avós paternos] e meu pai também nunca aceitaram que eu era diferente, aí vim morar aqui em Maceió (Felipe).

Mencionou sobre o tratamento recebido nos CAPS, quando passou a residir em Maceió, que o diagnóstico de TEA lhe foi dado tardiamente e sobre seu sentimento de gratidão pelo que aprendeu nesse espaço:

Retornei o tratamento em agosto de dois mil e nove, primeiro no CAPS... [referiu nome do seu primeiro CAPS]. E lá tinha tudo! Fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional, psicopedagogo, tinha psiquiatra individual, terapeuta coletivo. Aí reunindo lá...reunindo lá... chegaram ao diagnóstico do autismo. Foi um diagnóstico tardio, porque eu fui diagnosticado com vinte anos né? Aí foi que eu fui para o CAPS... [referiu nome do seu segundo CAPS] e lá dei continuidade (Felipe).

Gratidão né? Porque... é um sentimento de gratidão. Lá eu aprendi muita coisa, conheci várias pessoas. Pessoas que você aprende! Lá é um lugar de aprendizado! Ou você aprende com os próprios pacientes, que lá você se socializa, ou com os médicos que também já trataram tantas e tantas pessoas (Felipe).



Referindo-se à atividade profissional, informou que começou a trabalhar com vinte e quatro anos de idade como embalador de um supermercado, através da vaga de cotas de pessoas com deficiência, por um período de dois anos. E que desde junho de 2014, trabalhava em uma loja de materiais de construção, exercendo a mesma função. Em seu depoimento, revelou agradecimento por estar trabalhando, mas também uma perspectiva de melhoria de trabalho e de renda.

Comecei a trabalhar tarde... fichado... assim fichado né? Por enquanto é minha fonte de renda. Por enquanto! Enquanto eu não me formo. A gente tem que dar graças a Deus porque tá trabalhando né? Porque em uma época dessas... tem que dar graças a Deus porque a gente tem um trabalho, chegar em casa... Mas eu não quero, eu não quero trabalhar assim... ganhar salário mínimo a vida toda, trabalhar de domingo a domingo a vida toda. Trabalhei a vida toda em comércio. Por enquanto, por hora, não quero ficar a vida toda trabalhando o dia todo de pé, voltando pra casa só pra dormir... (Felipe).

A respeito das experiências escolares, declarou sobre seu percurso apenas por escolas regulares, pois ainda não tinha o diagnóstico de TEA e falou sobre seu desempenho escolar e acolhimento nesse espaço de vida:

Olha, eu assim posso falar, assim com toda segurança, que eu estudei a minha vida toda em escola normal [regular], em escola pública. Também porque não era o diagnóstico certo né? E assim eu tive meu desenvolvimento normal. Não tenho razões para reclamar, porque minha família, na época, não tinha condições financeiras para uma escola privada. Assim... no fundamental eu nunca repeti de ano. Sempre tirava notas boas, todo mundo queria fazer trabalho comigo, queria fazer prova comigo. Eu estudei educação infantil em uma escola, aí o fundamental em uma outra e o ensino médio em outra. Sempre fui muito bem acolhido e não sofri nenhum tipo de discriminação (Felipe).

E sobre ao acompanhamento de pessoas com deficiência pelo sistema educacional na época, relatou:

Os professores não eram muito preparados, porque naquela época né? Muita pouca coisa sabia em como lidar com aluno especial. E ainda hoje é assim! Você vê... os próprios... meus professores mesmo da universidade lá... com Doutorado, Pós-doutorado essa coisa toda, eles também não sabem como lidar e eles também já tiveram alunos assim sabe? Em sala de aula (Felipe).

A propósito das experiências negativas na escola reveladas por sua mãe, Felipe disse:

Se for pra lembrar também não gosto! Não gosto de ficar lembrando sabe? Página virada, bola pra frente! De uma forma geral eu me sentia bem na escola (Felipe).

Em referência ao seu percurso no ensino superior, explicou sobre o fato de que não teve experiências negativas devido ao perfil de maturidade dos acadêmicos e sobre o seu aprendizado nesse espaço:

Aí já é diferente né? Porque na escola as pessoas com as quais você lida, é de um grupo de jovens, adolescentes. Aí quando você vai pra faculdade, aí você já lida com outro grupo. Você lida com pessoas mais maduras, algumas trabalham, algumas tem família, tem responsabilidade... mais assim... eu nunca... eu nunca me senti hostilizado, ninguém nunca me discriminou não! Está sendo bem positivo e me identifico com o curso, sempre eu gostei da área de Humanas. Foi de grande valia, pois convivi com vários tipos de pessoas, adquiri conhecimento e aprendizado, seja com professores e alunos (Felipe).

Atribuiu à mãe o fato do prosseguimento da sua escolaridade, pois todo o incentivo recebido e por ser considerado capaz pela sua família, lhe impulsionou a continuar e batalhar para o ingresso no ensino superior e em uma universidade pública, destacando também o apoio da companheira da sua mãe e de que não utilizou o sistema de cotas:

Minha família, a minha mãe, sobretudo! E a companheira dela, a minha segunda mãe né? Que ela assim... não tô querendo ser injusto com ninguém, a minha..... a companheira da minha mãe, falava que eu era capaz de passar no ENEM...que eu era capaz! Sabe aquela teoria da vitimização, do coitadismo, que acha que não pode, que não consegue, que fica botando obstáculo né? A pessoa hoje... hoje você tem as cotas... hoje você tem as cotas pô! Seja qualquer pessoa, hoje ela só não chega no ensino superior se não quiser! Mas eu hoje já vou aqui, já vou ressaltar, eu entrei na faculdade sem cota, eu poderia ter feito pra vaga especial e pra alunos de escola pública, mas eu não fiz não! Por cota. Fiz por ampla concorrência! (Felipe).

Sobre a relação com sua orientadora do TCC declarou:

A gente foi... a gente extrapolou a relação assim... de professora e aluno, fez amizade assim, sabe? Logo na primeira semana de aula, ela viu que eu era participativo, aí ela me convidou para ser orientando dela. Aí ela me passou a bibliografia, aí eu comecei a escrever... mandava pra ela, aí ela: refaça, refaça, aí chegou... chegou onde chegou! (Felipe).

A respeito da sua compreensão acerca do TEA, descreveu sobre a possibilidade de conviver com as suas características, de forma a controlar e vencer as suas especificidades.

Olha... [momento de pausa] não posso definir bem assim... é como se fosse... não é uma doença né? Mas também não é uma sentença de morte! A gente pode viver, a gente pode controlar e vencer o problema. É mais um modo de viver assim, sabe? Do jeito de ser da pessoa. Por enquanto não tem cura né? (Felipe).

Destacou sua dificuldade para a coordenação motora, mas enfatizou as suas habilidades:

Eu aprendi assim, é que meu autismo, o Asperger né? Ele... o intelecto desenvolveu, mas a minha coordenação não! Meu intelecto ele desenvolveu mais, na parte da minha memória. Eu me alfabetizei sozinho, aprendi a falar, ler e escrever inglês e espanhol sozinho (Felipe).

Era agradecido pela família que o adotou e o criou e destacou a sua importância:

Família é tudo! É a base de tudo! Sem ela você não vive. Agradeço a Deus todos os dias pela família que tenho, da criação que tive, nunca tive motivo pra reclamar, dos meus pais, passando por avós, tios e padrinhos. Você vê hoje assim: pai matando filho, filho matando pais, mãe negando o filho. Quem tem a família tem tudo! (Felipe).

Sobre o cuidado que deve ser oferecido à pessoa com TEA, ressaltou a importância do papel da família e a conduta necessária em acreditar nas potencialidades dos filhos. Criticou a conduta de se buscar imediatamente a aposentadoria quando recebiam o diagnóstico, o que conduzia para a acomodação e rompimento de inúmeras possibilidades para os indivíduos.

Eu acho que o apoio da família tem que ser o principal. Não pode negar que não tem o problema, empurrar com a barriga, fingir que não existe. Tem que acreditar que o filho também pode, que também é capaz de trabalhar e estudar. Porque eu vi lá no CAPS pessoas assim... que o filho é especial, quando sai o diagnóstico, qual é a primeira atitude? Há! Vamos aposentar! E o benefício vira fonte de renda, ninguém mais estuda, ninguém mais trabalha, aí não gira... não roda né? Eu acho que também, filho que tem algum dom, algum talento, não pode reprimir. Tem que incentivar, tem que incentivar! (Felipe).

Em relação ao que viveu em seu passado, informou que nada mudaria e sobre as experiências negativas procurava não lembrar:

Eu não mudaria nada sabe? Foi um período assim... de grande aprendizado! Tive grandes lições! Eu não gosto de lembrar sabe? O que foi bom a gente pode lembrar sempre né? E o que foi ruim a gente coloca uma pedra e segue a vida né? (Felipe).

Descreveu sua rotina e socialização com seus amigos e objetivos futuros:

Saio de casa, trabalho, chego em casa à noite, aí vou estudar porque estou estudando pra concurso, tô me preparando, tem dias que eu saio e vou ver meus amigos... a gente tem que viver um dia de cada vez (Felipe).

Desejo passar num concurso, ter minha própria família, ser independente plenamente (Felipe).

Felipe finalizou as narrativas das suas vivências agradecendo a participação no estudo:

Gostaria de agradecer a você pela oportunidade da entrevista! (Felipe).

A partir das histórias produzidas no SCALA, iniciou narrando sobre quem ele era. De acordo com o que elaborou na Figura 12, o cenário simbolizava o seu quarto e as imagens representavam as suas atividades:

**Figura 12 - Quem é Felipe**



Fonte: <http://scala.ufrgs.br>

Em sua rotina, estavam presentes atividades de estudo para prestar concursos futuros e de socialização com seus amigos:

Aqui sou eu primeiro. Eu escolhi o meu quarto, o meu cantinho e coloquei o que eu faço da minha rotina. Aqui sou eu estudando em casa, quando chego do trabalho. E quando tô de folga, eu saio com os meus amigos, me socializo. Não tenho do que me queixar da minha vida, sou feliz assim e agradeço todos os dias por isso (Felipe).

Meus amigos assim... o pessoal que eu convivo né? Meus amigos, eles me respeitam, me admiram, me aceitaram né? Que é o mais importante! Os que eu tenho lá... de todos os cantos, todas as noites na praça (Felipe).

Ao produzir a história a respeito da sua família, Figura 13, optou representá-la no período da infância e adolescência, escolhendo como cenário um ambiente simbolizando uma sala de estar de uma casa e imagens para contextualizar sua família: seus pais adotivos, seus avós maternos e a si.

**Figura 13 - A família para Felipe**



Fonte: <http://scala.ufrgs.br>

Sobre a referida figura e seus personagens, relatou:

Aqui minha mãe. Minha mãe que me... [momento de pausa] minha mãe! Meu avós de criação, pais da minha mãe, e meu pai né? Que apesar que mora longe, mas a gente ainda tem contato, a gente se fala seja por whatsapp, facebook, telefone, sinal de fumaça... E aqui são os meus pais adotivos, quando eu era pequeno. Aqui é o ambiente da casa, a sala de estar. O período que eu vivi com meus avós foi de grande aprendizado sabe? Eu não tenho queixa, eu tenho gratidão! Agradeço a eles, que talvez se não fosse por eles, talvez hoje eu não estivesse aqui conversando com você né? Me deram uma criação boa. Com a minha mãe... a gente mantém contato (Felipe).

Seguiu narrando sobre o cuidado e condutas que a família de uma pessoa com TEA precisava ter, tais como: a promoção da independência, a aceitação do transtorno, o incentivo aos talentos e evitar a superproteção:

Não pode ser pai, mãe e avós superprotetores. Essa é a tendência quando se tem filho especial. Mas o pai e a mãe não vão estar aqui pra sempre né? Mas também não pode ser ausente sabe? Tem que ensinar o filho a ser independente desde cedo! Primeiro como se fosse coisa boba assim... Vá arrumar o quarto! Depois de brincar, guarde! Depois de comer, lave os pratos! Limpar a casa! Tem que ser proporcional a idade... tipo... ir pros lugares sozinho, eu consigo! O autista gosta da rotina! Tipo... eu acordava, tomava banho, me trocava, arrumava a cama, aí tomava o café rápido e ponto! O que me pediam pra fazer, eu fazia! Vai aqui! Leva no carro! Vai lá na gerência! Eu ia na padaria, comprava pão, coisas que eu aprendi assim com o

convívio. E com o pessoal assim, do CAPS... Tem especial aí que estuda e trabalha, eu não sou exceção! Primeiro você tem que aceitar que o seu filho tem um problema. Lembra quando a gente estuda a idade média? O castigo divino? Filho especial não é castigo divino! Não é pô! Você aceita aí o seu filho... treine ele! Só se não for possível... aí paciência! Treine, educa pra ser independente. Se o filho é talentoso, sabe tocar instrumento, fala três idiomas, se ele tem um talento, tem que lapidar! Você encontra o diamante na natureza, você lapida, não pode reprimir! (Felipe).

A respeito do período escolar, organizou, na Figura 14, a escola de uma maneira geral, ou seja, não se referiu a uma escola específica. Escolheu como cenário o espaço de uma sala de aula, com imagens representando a si, o laboratório, os amigos e a professora.

**Figura 14 - A escola para Felipe**



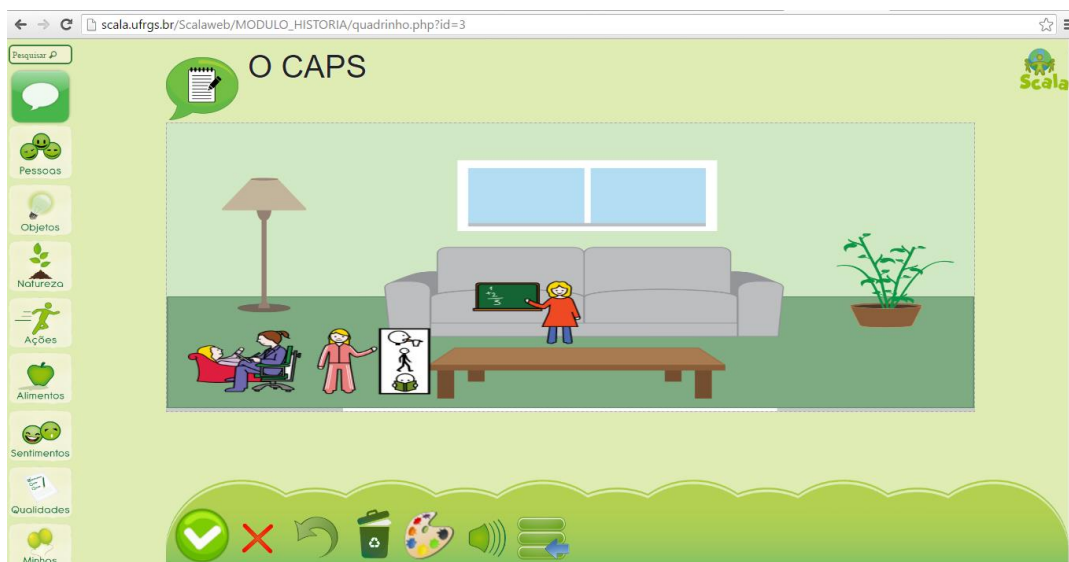
Fonte: <http://scala.ufrgs.br>

A respeito do espaço escolar, narrou sua importância, as disciplinas e as amizades construídas e as professoras:

A escola é importante! É onde eu estudo. As escolas assim... onde eu fiz a educação básica, a gente tinha aula de Química, Física, Biologia... Aí tinha o laboratório... É o lugar onde a gente faz as amizades. E as professoras... [momento de pausa] a gente não pode ser injusto, né? Não pode discriminar uma em detrimento de outra. Eu sou grato! Tem professora até hoje, que eu fui aluno no ensino médio, que até hoje a gente tem contato. Fazer amizade com professor, qual o problema né? (Felipe).

Ao organizar sua história no CAPS, Figura 15, optou por um cenário representando o espaço de convivência do serviço e escolheu imagens simbolizando os profissionais, tais como, psicóloga/psiquiatra, a terapeuta ocupacional e a psicopedagoga, referindo-se ao segundo CAPS em que frequentou:

**Figura 15 - O CAPS para Felipe**



Fonte: <http://scala.ufrgs.br>

E explicou:

O CAPS aqui, como se fosse um sei lá...um hall, um consultório. Aqui, o que eu faço com a psicóloga e psiquiatra. Aqui a terapia ocupacional e aqui a psicopedagoga (Felipe).

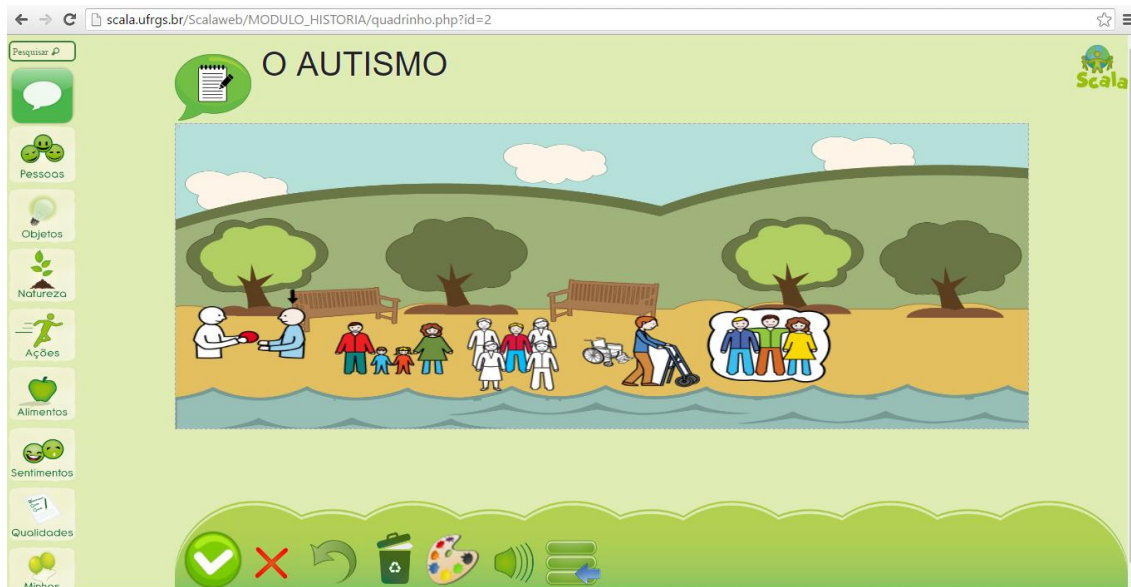
Quanto ao aprendizado que teve no CAPS relatou:

Já são sete anos de tratamento e de muito aprendizado! Sempre evoluindo... fui acolhido desde o início pelos profissionais e pacientes... e devo muito a eles, sejam em terapias em grupo, individual, fonoaudióloga, psiquiatra, terapeuta ocupacional. Lá foi muito importante pra mim. No CAPS... [referiu nome do seu segundo CAPS] por exemplo, eu nunca ficava parado, tinha atividade em grupo, tinha sempre atividade. Lá você tinha os outros pacientes, que também tinham... eu me enxergava neles também! Compartilhava... a gente jogava cartas, jogava dominó, fazia musicoterapia, foi bom! (Felipe).



Para representar o TEA, Figura 16, escolheu um cenário de um ambiente externo e utilizou imagens quanto a si, a família, os profissionais, a autonomia e os amigos.

**Figura 16 - O autismo para Felipe**



Fonte: <http://scala.ufrgs.br>

Explicou que as imagens simbolizavam a sua aceitação do TEA, o apoio recebido da família, dos amigos e dos profissionais, além do aprendizado para a busca da autonomia. E ressaltou a sua tranquilidade quanto ao seu diagnóstico de TEA:

Primeiramente eu não me aceitava. No início não aceitava, culpava meus pais e procurei tratamento. Aqui significa aceitar o problema, o autismo. Contar que eu era autista... aí eu me aceitei! Aí tive o apoio da família, dos amigos e dos profissionais. E procurar autonomia! Eu encaro o autismo não como um problema, uma sentença de morte, sabe? Não é uma doença, uma cruz que a gente carrega, eu encaro numa boa, não tenho "neura" quanto a isso. Tanta gente assim que tem, que foi diagnosticado com autismo e chegaram aonde chegaram... Com a ajuda das pessoas ao meu redor, cheguei onde cheguei! (Felipe).

Ainda sobre os profissionais da saúde, comentou sobre as contribuições destes para a escola e a família, pois, as suas intervenções refletiam positivamente nos demais espaços de vida:

O profissional da saúde é como se fosse à junção da escola e da família. Pra você aceitar, você acolher, você trabalhar se tem o talento, se tem o dom. Se tem uma dificuldade, procura melhorar. Se tem algum problema, ensina o paciente procurar lá né? Falar... pra poder ajudar né? (Felipe).

E desabafou quanto a conduta da sociedade perante à pessoa com TEA e a necessidade da busca pelo conhecimento para melhor compreendê-los:

Tem aquele ditado né? Que o mundo lá fora não vai lhe abraçar? Agora não vamos também comparar com país de primeiro mundo, que lá a questão já tá mais... Pega aí os mais desenvolvidos no norte da Europa, América do Norte, Oceania. Não é também coisa de outro mundo, pô! Sabe? Não é! A gente não é obrigado assim a aceitar, mais tem que respeitar. É conhecer! Hoje você tem a internet, você vê séries, filmes que falam sobre o autismo (Felipe).

Você vê as próprias pessoas famosas que são autistas, e eles estão onde estão né? Um grupo lá do "face" que eu participo, no dia dois de abril, no dia do autismo, mostraram os casos dos autistas. Uma integrante do grupo tava decepcionada. Porque só mostram o caso do autista leve, das famílias que tem dinheiro, que tem instrução. Mas quem não tem assim... recursos? Quem não tem assim... a devida instrução, devido esclarecimento? E quando é o autista severo? Que tipo... Com o ruído já fica em pânico! Quando tem o surto? Que agride quem tá por perto ou até mesmo se auto agride... Acho que a questão é você conhecer, você pesquisar, você se inteirar. Fonte não falta! (Felipe).

Contextualizou a experiência na Universidade, Figura 17, utilizando um cenário de sala de aula, com imagens representando a si no curso, os professores e uma estudante pela qual se apaixonou.

**Figura 17 - A Universidade para Felipe**



Fonte: <http://scala.ufrgs.br>

Explicou sobre a ideia que tinha a respeito dos professores universitários antes de conhecê-los, a admiração e o carinho que passou a ter por estes profissionais e perspectiva que ali poderia ser um possível lugar de seu trabalho no futuro, pois tem interesse em ser pesquisador e revelou sobre uma aproximação e paixão por uma estudante do mesmo bloco. Mas sem detalhes, pois demonstrou ser muito reservado nesse aspecto da vida afetiva. Falou que os professores, ao vivenciarem a experiência de já ter tido aluno especial ou casos na família, facilita nas suas condutas e estratégias. E destacou a importância do diagnóstico precoce para o sucesso escolar.

Aqui é onde a gente estuda né? Aí você tem os professores, o apoio dos professores. Quando a gente chega assim... na faculdade, a gente logo pensa no professor universitário assim... Logo vê nos filmes, nas séries, a pessoa assim... bastante sisuda, compenetrada, mas não é, pô! É gente igual a gente assim, sabe? Eles não te olham de cima pra baixo. Te tratam como igual. Amizade com professor também tem, sabe? Mas naquele respeito, né? Limite né? Aí você tem aqueles professores que antes de chegar a faculdade, também lecionaram no ensino básico, também já lidou com aluno especial, ou que tem na família também, aí fica muito mais fácil! Aí quando você fala, a conversa flui. Tem duas professoras lá que eu tenho maior estima. Minha orientadora, ela tem um afilhado e a outra tem um sobrinho autista. Só que o diagnóstico dele foi na infância e hoje faz Engenharia. Eu encaro também um provável lugar onde eu trabalho. Já pensou você estudar, trabalhar e pesquisar? Eu quero tentar o mestrado também! E aqui eu encaro como... [momento de pausa] sei lá, vida afetiva... [momento de grande pausa e silêncio]. Quem sabe né? Tá

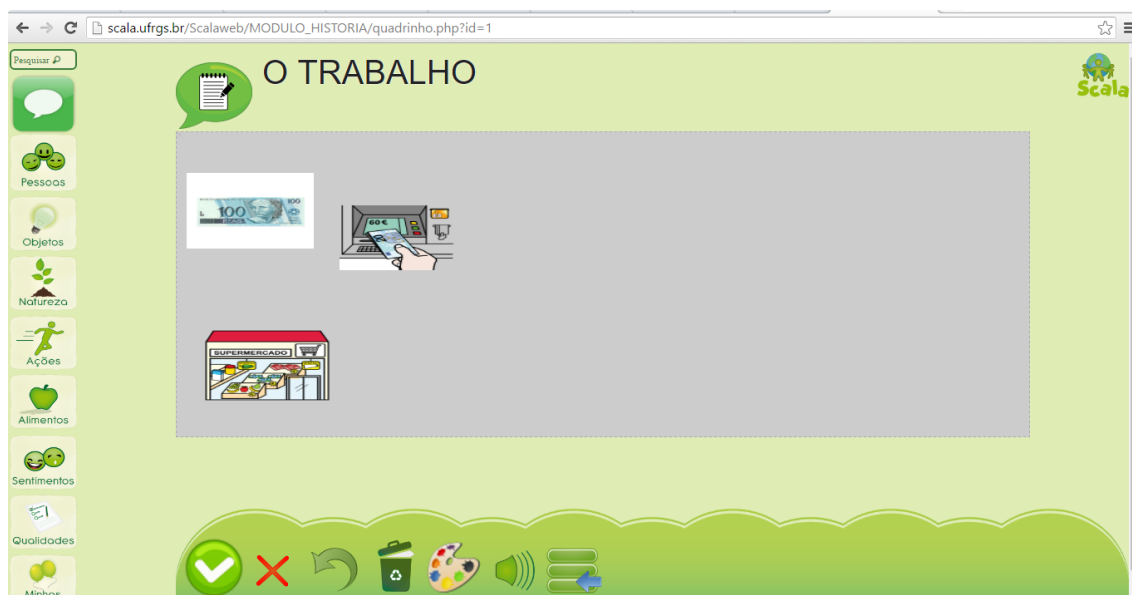
indo... uma paquera, é só paquera, é uma pessoa do mesmo bloco [voltou a ficar em silêncio] (Felipe).

Opinou quanto ao cuidado que deve ser exercido nas instituições escolares, do nível fundamental ao superior, a falta de habilidade dos profissionais em lidarem com esse tipo de alunado e sobre a lei de cotas.

Acolher e trabalhar né? Se nem mesmo meus orientadores de estágio sabem como lidar... e olhe que eles são Doutores em Pedagogia! E não sabem como lidar... e já trabalharam com pessoas assim. Ai você tem que aceitar, você tem que acolher né? Eu dou o meu exemplo... eu estudei a vida toda em escola normal [regular], escola pública e não precisei, não usei, poderia ter feito pela cota... o vestibular pela cota, mas não quis! Mas o trabalho, eu tô trabalhando graças a cota. A cota, a lei de cota foi um grande avanço! Agora tão querendo contratar aprendiz né? Cotista aprendiz (Felipe).

O seu espaço de trabalho foi apresentado, Figura 18, com imagens representando o aspecto financeiro, seu sustento, e o supermercado onde vivenciou a experiência do primeiro emprego.

**Figura 18 - O trabalho para Felipe**



Fonte: <http://scala.ufrgs.br>

As experiências nesse espaço foram e estavam sendo positivas, e destacou sua interação com os colegas de trabalho que também eram estudantes da Universidade.

O trabalho foi de extrema importância, pois aprendi a ganhar meu próprio dinheiro, a ter independência e a procurar mais e mais, pelo melhor! (Felipe).

Sim, a melhor possível! Todo mundo me trata bem! Olha, tem até universitário lá da... [referiu o nome da universidade pública], que estuda na lá assim... o pessoal dos cursos de Humanas, de licenciatura, a gente fala que a gente ainda vai trabalhar junto, vai fazer um cursinho... tem pessoal de Geografia, Sociologia, Ciências Sociais, Letras... a gente já estuda e trabalha junto! (Felipe).

E finalizou narrando quanto aos seus desejos para o futuro, representados na Figura 19, através de imagens que relacionadas a continuidade nos estudos e na pesquisa, a sua intenção de lecionar, casar e de prosseguir com renda para a sua independência.

**Figura 19 - O futuro para Felipe**



Fonte: <http://scala.ufrgs.br>

E assim explicou:

O futuro é continuar... é continuar... é como se continuasse a faculdade, trabalhar, pesquisar, lecionar, ganhar dinheiro e casar. Passar no concurso. Ter minha própria família assim, sabe? Ser independente plenamente (Felipe).

Posteriormente, ao verificar esses dados, a partir do retorno da pesquisadora ao campo, emocionou-se e chorou por reviver as suas vivências. Em seguida, abraçou fortemente a pesquisadora!

Alguns dias depois, comunicou sua aprovação em um concurso municipal da educação para o cargo de secretário escolar.

## 4.2 As vivências de Nek

### 4.2.1 A vida de Nek a partir das narrativas da mãe...

Nek, 31 anos, do sexo masculino, solteiro, ensino superior incompleto, não exercia nenhuma profissão e sua ocupação era em atividade esportiva de natação, no período noturno, com frequência de duas vezes na semana e acompanhamento no CAPS uma vez na semana.

Nasceu no município de Maceió, de parto cesáreo, sem intercorrências durante todo o período gestacional e com todo o acompanhamento de pré-natal. É o primeiro caso de TEA na família.

Segundo filho de um quantitativo de três, e de pais separados, residia na capital alagoana, com sua mãe de 63 anos (aposentada, formada em Economia) e seu irmão mais novo de 28 anos (acadêmico de Engenharia Civil em uma universidade pública). Sua irmã mais velha, 33 anos (médica), residia em outra capital do Nordeste. E seu pai, 60 anos, (autônomo) também residia em uma outra capital do Nordeste.

Desde o nascimento de Nek, a mãe já percebeu que ele era estranho e diferente da irmã mais velha, pois era muito calado, quieto e apático, praticamente não chorava.

Ele era um menino muito grande, ele tinha os olhinhos estrábicos quando nasceu e eu achei logo de início, um menino diferente da minha primeira filha. Minha filha era elétrica, chorava... E eu ficava na bera do berço dele admirando porque ele era calado. Era aquele menino estranho... (Mãe de Nek).

Nas primeiras consultas com o pediatra, já o questionava sobre esse seu jeito estranho, mas o médico lhe dizia que cada filho possuía as suas características próprias, que era assim mesmo, cada um era diferente, portando, não era sugestivo de alguma alteração no seu desenvolvimento.

Eu fui criando ele igual aos outros filhos. Também naquela época quando ele nasceu né? Em oitenta e seis não falavam muito em autismo. Mas eu sabia que ele tinha alguma coisa estranha... eu sentia! (Mãe de Nek).

Nek andou aos nove meses (sua irmã com oito meses e seu irmão com dez meses) e falava pouco para a idade. Ingressou na primeira escola com um ano e oito meses e, posteriormente, foi retardando a fala à medida que foi crescendo, até ficar totalmente sem falar por volta dos seus dois anos.

Ele falava pouco... muito pouco! Falava papai, mamãe assim... algumas cozinhas e foi retardando a fala quando foi crescendo. Aí foi que eu senti a grande diferença dele! Mas ele não falava comigo quase nada. E ficou totalmente sem falar por volta dos dois anos (Mãe de Nek).

Apesar de diversas iniciativas da mãe para estimulá-lo a falar, passou a se comunicar apenas através de gestos. Então, a partir disso, a mãe definitivamente considerou que existia algum problema com ele. As pessoas na rua e suas colegas lhe falavam que ele era um menino estranho, mas, ao mesmo tempo, ela não queria enxergar isso, pois a situação financeira era precária para investimentos em seu tratamento. Toda renda familiar era investida nos estudos dos filhos, não tinham lazer e a alimentação era simples.

As pessoas me diziam que ele era estranho. Uma colega minha também me disse: “\_Esse seu menino tem algum problema.” Mas eu encobria, eu sabia que ele era diferente, mas não queria enxergar... (Mãe de Nek).

O meu dinheiro era todo para os estudos deles. A gente não tinha lazer, não tinha nada. Alimentação também era pão e ovo, era coisa simples. Eu botei na minha cabeça que só ia investir nos estudos deles. Se eu pudesse, teria investido em acompanhamento para ele, mas eu não tinha dinheiro. Deus é quem sabe! E a minha filha me dizia sempre isso: “\_ Mainha quando eu me formar, eu vou ajudar muito a senhora!” [nesse momento, a mãe de Nek se emocionou e encheu os olhos de lágrimas] (Mãe de Nek).

Como forma de estimular o desenvolvimento dos filhos, espalhava revistas pelo chão da sala para eles brincarem, mas Nek não participava nem interagia com os irmãos, e se isolava. Preferia ir para debaixo da cama para folheá-las.

Todo o seu percurso escolar foi em escolas regulares e privadas, nas idades previstas para cada série. Na primeira escola em que ingressou, permaneceu até a sexta série. Na fase de ambientação, em seus primeiros dias na escola, não chorava, o que era comum nas demais crianças. Em tudo obedecia, não interagia, não brincava



com os colegas no horário do recreio e seu comportamento era sempre muito diferente das outras crianças.

Na escola, na fase de ambientação, a minha primeira filha chorava... Mas ele não chorou! Ele ficou calado, parado... Não demonstrava nem alegria e nem tristeza. Podia botar ele onde fosse e ele ficava. Era aquela criança muito parada e diferente dos outros (Mãe de Nek).

Um dos comportamentos que também chamou a atenção da mãe e dos funcionários da escola, foi quando, estando no pátio da escola em momento de intervalo das aulas, começou a chover muito forte e todos os seus colegas correram para se protegerem da chuva, mas Nek não teve a iniciativa de fazer o mesmo, permanecendo exatamente no ambiente em que foi colocado pela professora durante o recreio, conseqüentemente, ficou completamente molhado.

Era aquela criança que não ia pra o recreio, não brincava. Os outros todos brincando e ele lá... parado no canto. Uma vez, nessa escola, estavam todos no pátio brincando, aí veio uma chuva forte e todo mundo foi correu e ele ficou lá parado na chuva. Depois de muito tempo lembraram dele e quando viram ele estava todo encharcado (Mãe de Nek).

Entre os seus dois anos e meio e três, já estava alfabetizado, para surpresa da mãe e da psicóloga que o acompanhava.

Nek era muito organizado com os brinquedos, colocava-os sempre enfileirados e gostava muito de rotina, inclusive com a comida, sempre preferindo o mesmo cardápio.

Ele era muito organizado. Colocava os brinquedinhos dele sempre em seriezinha, tudo limpinho e tudo arrumadinho. Os carrinhos... tudo bonitinho. Eu me surpreendia. Ainda hoje tem as cozinhas todos organizadinhas. Ele também gostava muito de rotina, a comida também tinha que ser sempre a mesma (Mãe de Nek).

Ficava extremamente irritado com barulhos, não tinha amigos e sempre ficava em casa, não conseguindo se relacionar com as pessoas.

Aos dez anos, a diretora da primeira escola aconselhou a mãe, que ele fosse acompanhado por uma psicóloga particular. Nesse período, também aconteceu a separação dos pais, o que dificultou muito financeiramente, pois o pai, segundo a mãe,

nunca contribuiu com as despesas, e por isso ela sempre procurou trabalhar para sustentar os filhos. E, devido o pai ser muito ausente, a mãe sempre procurou suprir essa carência quanto aos filhos, mas nunca lhes falou mal a respeito do pai.

Eu me separei e sofri muito financeiramente. O pai autônomo nunca deu nada e ainda hoje não dá nada. E nem pra ter um dia pra ficar com eles né? Mas eu nunca falei mal do pai para eles, nunca deixei marcas. É uma coisa ausente, mas que a gente trabalha e eu procuro suprir de tudo pra eles. Tanto é que a minha filha se formou em medicina, e o outro tá terminado engenharia civil. Todos os dois em faculdades públicas (Mãe de Nek).

Disse que as famílias materna e paterna também eram ausentes, nunca a apoiaram, reunindo-se apenas em festividades.

Eu tenho uma família grande... são dez irmãos! Mas eu eles são ausentes, nunca me ajudaram em nada. A gente só se encontra em festas e eles sabem do problema do Nek né? (Mãe de Nek).

Por ocasião da separação do pai, a mãe procurou uma escola próxima da sua nova residência, onde Nek cursou a sétima e oitava séries. As professoras o consideravam com excelente desempenho, pois só tirava notas boas e acima da média, sempre passava de ano e fazia as atividades sozinho:

Ele sempre passava de ano, fazia as atividades sozinho, tudo direitinho. Nunca me deu trabalho em termo de escola (Mãe de Nek).

Achava interessante o fato de que seus cadernos não tinham nada escrito, nada ele escrevia, memorizava as informações dos assuntos na sala de aula e não mais estudava em casa para fazer as provas.

Não escrevia uma linha. Nenhuma atividade. Todo ano, o caderno dele entrava e saía limpo, limpo. Os irmãos estudavam em casa quando chegavam, mas ele não estudava (Mãe de Nek).

Porém, observou que nessa escola existia muita bagunça e “baderna” por parte dos alunos e resolveu, sob orientação da filha mais velha, procurar outra instituição.

Em outra escola, cursou o ensino médio. Durante todo esse percurso, nunca ficou em recuperação em nenhuma matéria, ao contrário dos seus irmãos. Nunca

recebeu suporte educacional especial e não frequentou escolas especiais. E assim, concluiu o ensino médio aos dezesseis anos e ainda nessa idade ingressou no ensino superior. Destacou que sempre orientou os filhos quanto a importância dos estudos:

Eu dizia muito para eles quando foram crescendo, que a gente só tinha na vida o estudo. Eles nem entendiam muito, mas eu dizia que o estudo ninguém tirava da gente (Mãe de Nek).

No ensino superior queria cursar Informática, contudo, em virtude da sua pontuação no Processo Seletivo Simplificado (PSS), inferior ao que era exigido para esse curso, resolveu cursar Zootecnia (menos de um mês) em uma universidade pública, porém não se identificou e resolveu sair. Depois optou pelo curso de Contabilidade (um semestre) em uma faculdade particular. Era esforçado no curso, entretanto no mesmo ano, acabou adoecendo e trancou, devido ter sido acometido por uma gastrite grave. Apresentou diversas crises de vômito com presença de sangue, debilitou-se e necessitou ser internado por quase dois meses em um Hospital Público, necessitando de transfusão sanguínea. A recuperação foi lenta e fisicamente Nek ficou muito debilitado, resolvendo não voltar para esse curso, pois não se identificava com as matérias de cálculos. Interrompeu seu percurso de escolarização no nível superior por não se identificar com os cursos em que frequentou.

Eu acho que ele se esforçou demais para continuar e adoeceu. Porque eu acho que ele viu a irmã muito bem né? Ela seguindo no curso, o outro irmão também indo e ele ficar... não sei! Eu não sei se ele tinha esse pensamento, mas eu via que ele se esforçava... (Mãe de Nek).

Uma médica, professora do curso de medicina da irmã mais velha de Nek, ao observá-lo, aconselhou que procurassem um psicólogo para seu acompanhamento, mas a mãe questionou-se como isso seria possível se ele não falava nada. Contudo, ficou pensativa quanto a isso e certo dia, durante uma das suas caminhadas matinais, deparou-se com um CAPS e lembrou sobre um livro que havia lido há anos, escrito por um psiquiatra, que falava sobre doenças da mente, sobre esse tipo de instituição e seus trabalhos de atenção e equipe. Entrou no estabelecimento, conversou com a diretora administrativa, que era psicóloga, informando-lhe sobre as características de Nek e que ele estava muito agressivo. Esta diretora lhe orientou a retornar com ele no dia seguinte.

Ao retornar ao CAPS com Nek, ele foi consultado pelo psiquiatra, o qual lhe inseriu, em 2009, como usuário dessa instituição, passando a frequentar e realizar atividades, enquanto a mãe trabalhava. Informou seus sentimentos ao deixá-lo no CAPS, porque achava esquisito Nek em meio a outros usuários bastante comprometidos:

Nos primeiros dias eu saía de lá chorando porque achava estranho meu filho naquele lugar. Na época eu me senti... eu senti muito sabe? Mas ele foi muito bem acolhido! (Mãe de Nek).

E, a partir disso, também passou a buscar outras atividades complementares para ele. Inicialmente Nek foi diagnosticado com Esquizofrenia (F.20) e Transtorno Esquizotípico (F.21).

Como Nek gostava muito de música, também o colocou numa escola de música:

Ele gosta de música clássica. Ele ficou tocando violoncelo e até se apresentou em um concerto. Mas um dia eu achei de perguntar se ele estava gostando e ele disse: “\_Gosto muito não!” Aí eu pensei no sacrifício tão grande que era pra mim, despesas e combustível e tudo, então eu fazendo tanto esforço e ele sem gostar, aí eu tirei! (Mãe de Nek).

Colocou-o em outra escola de música, desta vez para que tivesse aula de piano. Ele se motivou e lhe pediu um teclado para ter em casa, porém não tocava nada em casa, somente durante as aulas na escola de música. E depois o diretor dessa escola, a chamou e lhe informou:

Aí o diretor me disse: ‘\_Olhe, ele tem um lado muito comprometido e não pode ficar na sala com todo mundo, tem que ser um professor pra ele’. E a mensalidade ficou bem mais cara (Mãe de Nek).

Depois de três anos frequentando essa escola de música, Nek já não queria mais ir às aulas, informando à mãe, que seu professor não lhe ensina mais nada, ficava sempre na mesma música, por achar que ele não entendia o que lhe era ensinado, então ele não mais aceitou frequentar essa escola de música.

Aí ele desabafou: “\_O professor não ensina nada! Só toquei Asa Branca até agora... \_Eu não quero mais! E ele só fica no celular!” O

professor achava que ele não entendia nada, que era comprometido e ficava enrolando. Aí eu fui com meu filho lá conversar com o professor e ele disse na cara do professor que não ia mais porque ele só ficava no celular e não lhe ensinava nada. E o professor ficou branco da cor de papel e me pediu desculpa. Mas aí já era tarde porque meu filho não quis mais (Mãe de Nek).

A irmã mais velha levou-o para São Paulo para ser avaliado por um psiquiatra, o qual informou que o aspecto cognitivo de Nek estava preservado, entretanto o aspecto social era muito comprometido. Depois disso, ao retornar para Maceió, foi inserido em uma instituição que também acolhia indivíduos com Síndrome de Down:

Como eles eram muito sociáveis, foi bastante positivo nesse aspecto, porque estimulou a comunicação dele e o lado afetivo (Mãe de Nek).

Nek gostava muito desses colegas e os ensinavam a ler e escrever. Porém, um dia, ele irritou-se devido uma grafia incorreta de uma palavra, pela professora dessa instituição, e não mais quis frequentar esse lugar. Segundo a mãe, o CAPS:

Ajudou muito no desenvolvimento dele, socialização e na comunicação. Porque ele voltou a falar principalmente depois das atividades que participava no CAPS, passou a ter mais noção e consciência das coisas” (Mãe de Nek).

Por isso, percebeu o quanto as escolas de música eram caras e não o ensinavam praticamente nada.

Aos trinta anos, foi diagnosticado com TEA, pelo psiquiatra do CAPS. Na família paterna há casos de doenças mentais e seu pai sofre de epilepsia. O aspecto negativo do CAPS, para a mãe, foi em relação aos palavrões que ele acabou aprendendo com alguns usuários. Nek não frequentava mais as atividades do CAPS, indo apenas para consulta mensal com o psiquiatra. A interrupção das atividades que realizava, de forma mais continuada, interferiu significativamente em sua comunicação. Passou a não se comunicar mais de forma espontânea, o que havia desenvolvido através desse serviço. Apenas estava se comunicando sob intervenção e com pequenos relatos.

A mãe busca informações sobre o TEA através da internet, em conversas com os profissionais da saúde e com outros pais de filhos com TEA.

Nek tinha independência para as atividades da vida diária e ficava indignado quando as pessoas se surpreendiam quanto a isso. Antes, durante a infância, não se

importava muito, mas depois que cresceu, passou a ficar bastante irritado quanto a isso.

Dominava a informática, aprendeu sozinho inglês, italiano e espanhol, através das músicas que escutava muito em casa, além de gostar muito de leitura e de entrar nas livrarias para folhear os livros.

Posteriormente, ao verificar esses dados, a partir do retorno da pesquisadora ao campo, emocionou-se e chorou por reviver a trajetória do filho.

#### 4.2.2 As narrativas de vida de Nek...

A partir da questão disparadora da entrevista, Nek iniciou a narrativa descrevendo sobre as escolas em que cursou o ensino fundamental e médio e fez referência a uma delas, dizendo não ter gostado e explicou o motivo:

Estudei no...[falou o nome das três escolas em que estudou]. Gostei mais do... [disse o nome da escola em que cursou a sétima e oitava séries]. Não gostava do [referiu o nome da escola em que cursou o ensino médio]. Só era “zoador” que tinha lá, meus colegas jogavam bola de papel durante as aulas, as vezes em mim também (Nek).

Mas relatou seu sentimento pelos professores e fez referência a um dos amigos:

Gostava dos professores da escola. Tinha um amigo o... [disse o nome do amigo] que tinha uma cabelão e um óculos (Nek).

Depois seguiu falando sobre os cursos em que frequentou no ensino superior, destacando seu sentimento pelo curso de Contabilidade e seu desejo por outro curso:

Só tinha Matemática. Era ruim. Queria fazer Veterinária, gosto de animais! (Nek).

E encerrou descrevendo o que gostava de fazer:

Gosto do computador e de música. Gosto de sair de casa... Não gosto de ficar em casa! Gosto de ir ao shopping, praia e de sair com a minha cachorrinha (Nek).

Em seguida, interagiu com a pesquisadora mostrando seus CDs e DVDs de músicas no seu quarto, demonstrando muito conhecimento sobre os diversos cantores do seu repertório.

A partir das histórias produzidas no SCALA, quanto as concepções, descreveu quem era, Figura 20, utilizando como cenário uma praia (lugar que gosta de passear), suas características pessoais e atividades diárias.

**Figura 20 - Quem é Nek**



Fonte: <http://scala.ufrgs.br>

E relatou:

Sou contente, gosto de nadar, fazer a barba, escovar os dentes, comer pão, beber água, sou medroso, tenho medo da escuridão, sou nervoso, gosto de lasanha, maçã verde e da minha cachorrinha (Nek).

Para contextualizar sua família, Figura 21, utilizou como cenário uma área verde e imagens relacionadas aos seus familiares:

**Figura 21 - A família para Nek**



Fonte: <http://scala.ufrgs.br>



E explicou sobre os familiares que gostava, mas que não encontrava com frequência:

Minha avó... [referiu o nome], mãe do meu pai, mora no... [referiu o nome do bairro], mas não encontro ela. [Referiu o nome de três crianças] filhos de primos... gosto deles! Às vezes eu encontro! Minha irmã é médica, mora em... [referiu a cidade]. Minha prima... [referiu o nome], é enfermeira, às vezes encontro. Meu irmão... [referiu o nome], é chato! Faz Engenharia ele. Minha mãe. Eu. E minha tia [referiu o nome], que é professora (Nek).

Sobre a escola em que cursou o ensino médio, Figura 22, utilizou um cenário de sala de aula, representou a si, seus colegas e seus sentimentos com relação as aulas.

**Figura 22 - A escola para Nek**



Fonte: <http://scala.ufrgs.br>

A respeito da experiência nesse espaço, relatou:

Aqui sou eu, os alunos que não lembro o nome e meu professor. Era difícil a matemática, ficava com tédio. Às vezes feliz, quando tava com meus colegas (Nek).

Nek produziu a história sobre o CAPS, Figura 23, utilizando como cenário uma área verde, com imagens simbolizando as atividades que realizava, os outros usuários, os profissionais e seus sentimentos quanto a esse espaço.

**Figura 23 - O CAPS para Nek**



Fonte: <http://scala.ufrgs.br>

E narrou sobre as experiências nesse seu espaço de vida:

Aqui sou eu contente! Gostava de ir ao CAPS! Aqui o povo de lá. Eu tomava água, comia, ouvia música. Aqui falando com o... [referiu o nome de um colega], um menino de lá, tenho a foto dele no meu Ipoide. O homem da sala do arquivo, o Diretor de lá, o... [referiu o nome]. As enfermeiras que tem lá, a faxineira, os guardas, as psicólogas (Nek).

Quando organizou sua representação sobre o TEA, Figura 24, expressou seus sentimentos:

**Figura 24 - O autismo para Nek**



Fonte: <http://scala.ufrgs.br>

Simbolizou a sua percepção quanto ao TEA, representou dois dos colegas com autismo do CAPS em suas características. Um deles, o Melvin, participante dessa pesquisa com o qual compartilhou momentos e atividades no serviço. Portanto, sobre a experiência do TEA, contou o seguinte:

É confuso! Distraído. O... [referiu o nome de um colega] tinha esse negócio de Asperger, ele era distraído. Aqui é o... [referiu o nome de Melvin], era meu amigo, ele era alegre, gostava da TV, desse Sílvia Santos, participava com ele do grupo da... [referiu o nome da fonoaudióloga]. Aqui... sei lá, sou eu! Sério e Tediado (Nek).

Contextualizou a experiência na faculdade através da Figura 25, novamente utilizando um cenário de sala de aula, com imagens relacionadas a de si, seus colegas do curso, seus professores e os sentimentos relatados anteriormente sobre a sua dificuldade com a matemática nas aulas de cálculo, referindo-se ao curso de Contabilidade.

**Figura 25 - A Faculdade para Nek**



Fonte: <http://scala.ufrgs.br>

E narrou:

Ficava com tédio, era difícil a matemática. Mas gostei da faculdade e dos professores. Aqui sou eu e os alunos (Nek).

Sobre o futuro, utilizou o cenário de uma ilha, Figura 26, e representou as suas intenções profissionais:

**Figura 26 - O futuro para Nek**



Fonte: <http://scala.ufrgs.br>

E explicou sobre as imagens:

Ser Militar, Nadador ou Piloto (Nek).

Após novo encontro com a pesquisadora, revendo as histórias produzidas, nada mais relatou.

## 4.3 As vivências de Juliana

### 4.3.1 A vida de Juliana a partir das narrativas da mãe...

Juliana, 32 anos, sexo feminino, solteira, ensino médio completo, não exercia nenhuma profissão e seu ambiente de tratamento era no CAPS, com frequência de três vezes por semana.

Residia na capital alagoana, com sua mãe de 68 anos (professora aposentada, formada em Letras), seu pai de 62 anos (aposentado, técnico em segurança do trabalho) e sua irmã, mais nova, de 30 anos (fisioterapeuta).

Nasceu no município de Maceió, de parto cesáreo, com intercorrência de acidente automobilístico durante o quinto mês do período gestacional, o que deixou a mãe muito assustada, mas sem nenhum tipo de ferimento e com todo o acompanhamento de pré-natal. Era o primeiro caso de TEA na família.

Aos nove meses de idade, sua mãe percebeu os primeiros sinais de alerta de alguma alteração em seu desenvolvimento, quando começou a ensinar o “Parabéns para você” para a sua festa de um ano. Juliana, inicialmente, demonstrava ter assimilado e batia palmas, porém, nos outros dias, quando novamente era incentivada, não mais respondia. A mãe ficou na dúvida quanto a algum problema em sua audição, pois passou a ficar “alheia ao mundo”.

Ela, com nove meses, eu comecei a ensinar o parabéns, para um aninho né? Aí ela batia palma e tudo. No outro dia eu dizia: \_ Vamos cantar o parabéns? Ela não... estava... parecia que... aí eu disse: \_Será que ela não está ouvindo? E eu ficava na dúvida... ela não aprendeu? No outro dia ela não fazia o que eu tinha ensinado. Aí eu voltava a ensinar o parabéns, bater palminha e tudo. Aí aquilo foi me alertando, alertando... (Mãe de Juliana).

Com um ano de idade, realizou-se sua primeira consulta com um psiquiatra na busca por um diagnóstico, e assim prosseguiram durante anos por diversos destes profissionais, os quais apresentaram dificuldades para determiná-lo.

Aos dois anos, pronunciava palavras de forma incompleta (déficit na linguagem) e andou com dois anos e sete meses (atraso no desenvolvimento motor), despertando, ainda mais, as suspeitas da mãe quanto alterações no seu

desenvolvimento. O pai considerava que era “dengo” demais por parte da mãe, mas esta já estava na expectativa de que algum problema existia.

Em meio a essa indefinição quanto ao seu diagnóstico, ingressou na escola aos três anos de idade, com todo o seu percurso somente por escolas regulares e privadas, e com consecutivas mudanças de escola, por motivos diversos, mas, principalmente, quanto a fragilidade do sistema escolar em lidar com o “ser diferente”.

Bem... foi difícil. Dificuldade sempre tem! Muitas! Tanto para a família, como para a escola, como pra todo mundo. Mas eu nunca deixei e nunca desisti com ela. Eu sempre insisti. Tanto assim, que o meu marido dizia que, por ele, não botava na escola, porque não ia ter retorno... (Mãe de Juliana).

O pai não identificava as possibilidades e perspectivas para Juliana em termos de aprendizagem.

A escolha da primeira escola deu-se pelo motivo de ser próximo a sua residência, porém ficou por um período de apenas três meses, pois sofreu *bullying* de um colega de outra turma, que era seu vizinho de residência, e ia para a porta da sua sala para ofendê-la. Ao saber disso, sua mãe a mudou de escola.

A nova escola em que ingressou era grande em sua estrutura e com 40 crianças na sala de aula, impossibilitando-a de uma assistência mais próxima pela professora. Uma das responsáveis por essa escola lhe disse que ali não era lugar para Juliana, mas a mãe insistiu na sua permanência.

Botei no... [referiu o nome da escola], para um desafio da mãe! A mãe queria! Aí cheguei lá, eram quarenta crianças numa sala e ela... Então, era muita coisa! [risos]. E a irmã [referiu-se a freira da escola] dizia: “\_Aqui não é lugar para ela!” Mas eu... a mãe... queria! (Mãe de Juliana).

Mesmo permanecendo na instituição, foram apontadas fragilidades quanto ao cuidado, proteção e segurança dos seus alunos, visto que, em uma determinada ocasião, Juliana conseguiu sair dessa escola sem ser percebida pelos responsáveis, sendo reconduzida devido à percepção de uma outra pessoa, que não fazia parte do quadro de funcionários. A mãe foi comunicada sobre esse ocorrido e novamente decidiu mudá-la, sendo que, desta vez, buscou uma escola menor, na intenção de que Juliana pudesse estar mais segura nesse sentido:

Daí eu, mãe... tomei consciência que ali não era lugar para ela. Quando eu vi que o espaço era grande, procurei um pequeno (Mãe de Juliana).

Durante esse período, os psiquiatras a consideravam com o diagnóstico de Desvio de Aprendizagem e Hiperatividade.

Ela era diagnosticada como especial, como um desvio da aprendizagem, como hiperativa. Todos os médicos que eu levava diziam isso. Porque o médico dizia: “\_Olhe, eu não sei como tratar porque... não sei... Porque tem uma coisinha lá que a gente não tá achando”. Quer dizer, era o tal do autismo, o Asperger né? Eu coloquei ela mais no grupo assim de Asperger, é aquele autismo bem leve. Porque tem horas que ela está conscientíssima (Mãe de Juliana).

Em outra escola, permaneceu dos quatro aos cinco anos, pois exigiram que a família providenciasse uma acompanhante para ela e que se responsabilizasse pelos seus honorários. A mãe contratou uma pessoa sem formação pedagógica, pelas dificuldades de encontrar professores com especialização para lidarem com esses casos, e Juliana regrediu. Em casa, tudo o que ia fazer, solicitava que pegassem na sua mão, alegando não saber mais fazer o que já havia aprendido, inclusive para realizar as refeições.

Aí uma responsável da escola disse: “\_Olha, tem que ter um acompanhante para ela”. Eu paguei uma aluna minha e coloquei lá com ela. A menina regrediu! Em casa, tudo o que ia fazer dizia: “\_Mãe, pegue na minha mão, eu não sei... pegue na minha mão!” Até para comer! Em vez dela ficar indo para frente ela estava indo para trás. Aí eu tirei também. Vi que assim não dava. E são essas as dificuldades da vida... (Mãe de Juliana).

Em virtude disso, mais uma vez, mudou de escola e foi matriculada em outra, por indicação de sua fonoaudióloga, por existir o acompanhamento de algumas crianças com deficiência. Ainda nesse período, passou por uma avaliação, com um psiquiatra vindo da Suíça, com consulta particular paga pela sua família. Este fez avaliações através de jogos e a considerou “inteligente”, mesmo também não conseguindo estabelecer um diagnóstico.

Ele disse: “\_Olhe, esses casos acontecem, mas com sete anos as pessoas melhoram. Se não for com sete, é com catorze, se não for com catorze, é com vinte e um”. E eu haja a esperar! Sete, catorze,

vinte e um [risos] e ela nada de melhorar. Aí eu pensei: meus Deus! (Mãe de Juliana).

A partir do nascimento da sua irmã mais nova, ambas foram estudando sempre nas mesmas escolas. Sua irmã foi obtendo um bom desempenho, mas Juliana passou a não avançar nas séries.

E ela foi estudando na mesma escola que a irmã menor. Porque eu nunca separei elas duas de escola. A escola de uma, era a escola da outra. Mas a irmã desenvolveu e Juliana ficou... Mas eu sempre procurei o melhor para Juliana em termo de escola (Mãe de Juliana).

Isso constrangia a mãe, pois era difícil para Juliana entender que a sua irmã, mais nova, já cursava séries mais avançadas do que ela, e por isso sempre pedia para acompanhá-la nas turmas.

Eu fiquei satisfeítíssima vendo ela nas escolas que eu considerava boas. E me constrangia quando ela estava no [referiu o nome da escola] e a irmã caçula passou para uma turma no segundo piso e ela ficou no de baixo. Porque ela queria subir também com a irmã. Isso me constrangia um pouco (Mãe de Juliana).

Juliana desejava fazer as mesmas coisas que sua irmã, portanto, também não aceitava realizar o que ela não fazia.

Ela se baseia muito pela irmã, o que a irmã faz, ela quer fazer. O que a irmã não faz, ela também não quer fazer. Quando eram pequenas, era mais fácil lidar com isso (Mãe de Juliana).

Não frequentou escola especial, apesar das tentativas da mãe em duas escolas, porque não aceitava e chorava muito, por comparar que a sua irmã não frequentava esse tipo de instituição.

Tentei uma escola especial, mas ela não passou nem uma semana. Ela não quis, ela não gostou, chorou muito. Depois tentei outra, mas ela também chorava demais. Eu não ia deixar ela num lugar que ela não queria ficar (Mãe de Juliana).

Além disso, ao contrário da irmã, Juliana não tinha amigos para se relacionar fora do espaço escolar, em momentos de lazer ou como oportunidade de levá-los para



sua casa, como também nunca gostou de fazer amizade com pessoas com deficiência, pois a sua irmã não possuía amigos assim. Em festas de aniversário da irmã, todos os amigos convidados se faziam presentes, enquanto que nas festas de Juliana isso não ocorria.

O problema é que ela não tem amigos. Quando a minha outra filha faz aniversário, ela convida todos os amigos e eles vão! Já a Juliana convida todo mundo no geral que ela sai encontrando e no dia não chega ninguém. Ela nunca levou ninguém lá para casa. Ela nunca quis fazer amizade com alguém especial. A irmã é o espelho dela, a irmã não tem amigos especiais (Mãe de Juliana).

Alfabetizou-se aos sete anos de idade e a mãe destacou o respeito, admiração e interação dos colegas de turma com ela, apesar de ter um comportamento evasivo e muitas vezes não se concentrar nas tarefas. Porém, sua aceitação nas escolas, apesar da rejeição destas, foi devido a insistência da mãe, que sempre procurou o melhor em termos dessas instituições.

Mas para mim foi muito satisfatório tudo o que ela fez, aprender a ler na idade certa. Nas escolas ela não aprendia o todo, mas só em ela estar e aprender alguma coisa para mim já foi bem positivo. Os coleguinhas, pelo que eu observei, sempre puxavam ela para o grupo, mas ela sempre foi evasiva, muitas vezes ela não se concentrava na tarefa, aí eu percebia que preferiam que ela não estivesse na sala, mas todo mundo respeitava e gostava dela, eu percebi isso nas escolas (Mãe de Juliana).

A mãe considerou o percurso escolar como um desafio, pois as escolas não queriam aceitar Juliana, e quando a aceitavam, exigiam o pagamento de uma taxa extra, devido suas especificidades.

Em outra escola, novamente exigiram uma acompanhante e sua mãe contratou uma professora, da mesma escola, de um turno diferente. Mas, Juliana não estava sendo assistida pelas professoras, tanto da sala regular, quanto pela contratada por sua mãe, pois ficava fora da sala de aula, no pátio ou na biblioteca.

As escolas não queriam aceitar e quando aceitavam eu tinha que pagar uma taxa a mais, porque ela era especial. Acontece que numa escola, me pediram uma pessoa a mais, para tomar conta dela e a gente contratou uma professora de um turno diferente. E eu a deixava tranquila, pagava a escola e pagava essa pessoa. Aí um dia, uma mãe de um outro aluno disse: “\_Olhe, você tá pagando, mas a sua filha está fora da sala e a pessoa que você contratou está ajudando a

professora”. Então, foi uma mãe que viu e veio me contar porque eu estava consciente de que a minha filha estava sendo assistida. Então eu fui lá e tirei! E desisti, sabe? (Mãe de Juliana).

Depois desse último episódio, passou cinco anos sem frequentar escola, por ter ficado “muito grande no seu tamanho” para as séries (por vezes não avançou nas séries como os demais colegas da turma) e em virtude das escolas não a aceitarem:

Então ela passou um espaço grande que eu já não tinha mais o que fazer...” (Mãe de Juliana).

No ato da matrícula, a mãe sempre informava aos responsáveis das escolas sobre as características dela e, conseqüentemente, muitas se negavam a recebê-la. Durante esse tempo, a mãe não soube mais o que fazer e Juliana ficava triste ao ver a irmã ir para a escola e ela não.

Posteriormente, realizou-se a tentativa de uma nova escola, cursando da quinta a oitava série, mas vivenciou-se a mesma situação: por diversas vezes era encontrada fora da sala de aula. O fato de estar matriculada não significava a sua inclusão nesse sistema. Apesar das reclamações da mãe ao diretor, este justificou que ela era muito rápida nas tarefas e que depois não dava para controlá-la em sala de aula.

Aí eu chegava e ela estava fora da sala, estava no pátio, era constante. Então eu perguntei ao diretor porque ela estava fora da sala de aula. E ele disse: “\_Ah, você sabe esse povo como é, né?” Mas eu questionei porque estava pagando para ela estar na sala. (Mãe de Juliana).

Então o aluno, na hora que atrapalha a aula, vamos dizer... não tem mais tarefa... porque ela é muito rápida! Se der uma tarefa, em cinco minutos ela entrega. Então ficava fora da sala. Eu entendo também esse lado, mais aí a escola tinha que ser honesta comigo. Eu tava pagando! Eu estava querendo uma coisa boa para minha filha e não para ela ficar no pátio sozinha caminhando. Depois nunca mais eu a encontrei fora da sala de aula, mas também não sei... Então, o professor que tem um aluno que não está acompanhando, é mais fácil pedir para ele brincar lá fora. Isso foi um constrangimento para mim (Mãe de Juliana).

Somente saiu dessa escola devido ao seu fechamento, pois a mãe não mais aguentou ter que procurar outra escola.

Na última escola em que ingressou, em 2008, cursou o ensino médio, apesar de também alegarem não ter condições de recebê-la e de lhe dar um devido acompanhamento.

Ela ficou e terminou! Concluiu o segundo grau. Não pedi nada para o colégio, nem para a secretaria, nem nada! E disse que não iria cobrar nada da escola, nada da diretoria, nem da secretaria de educação. Eu disse que só queria a minha filha num ambiente bom, que não iria exigir nada deles, nem dela, só queria ela lá! Mas foi uma guerra com a irmã [referiu-se a freira diretora da escola] porque ela, a diretora, não queria, porque disse que não tinha condição, porque não tinha acompanhamento (Mãe de Juliana).

Já esgotada de tantas dificuldades encontradas para a inclusão de Juliana, a mãe comunicou que iria procurar pelos devidos direitos, então, a deixaram ficar.

Foi muito difícil! Então eu disse que se não recebessem Juliana, eu ia procurar meus direitos, porque tinha uma Lei! Então ela deixou ficar. Era a única especial. Depois chegou outra aluna especial, no outro ano, aí foi outro caso. E a irmã [referiu-se a freira diretora da escola] recebeu porque eu pressionei. Porque eu queria ela num lugar pequeno, um lugar bom e próximo da minha residência, facilitando a minha vida também (Mãe de Juliana).

Os professores providenciavam tarefas para Juliana realizar enquanto eles davam aula e, dessa forma, ela concluiu o ensino médio, em 2010, aos 25 anos. Não possui certificado de conclusão, pois foi um acordo com a escola de que nada seria exigido para que lhe aceitassem.

Eu percebia que tinha professores que faziam tarefa avulsa para ela se ocupar enquanto eles davam aula. Para mim foi gratificante demais. E ela terminou! Ela não tem certificado, eu nunca corri atrás, porque não adiantava. Porque eu tinha feito uma promessa à diretora que não ia exigir nada. Ela não tem nenhum certificado (Mãe de Juliana).

Explicou que Juliana aprendeu poucas coisas com relação às disciplinas e conteúdos curriculares. Além disso, a mãe alegou que, enquanto escola, todos conheciam Juliana, mas enquanto faculdade, ninguém iria conhecê-la, ficaria ainda mais “jogada” e a “mercê de chacotas”. Não faria isso somente por vaidade, por tê-la no ensino superior, então, não quis.

Quando ela terminou o ensino médio só queria ir para a faculdade, sem saber de que, nem por que, nem o que era uma faculdade, mas ela via todo mundo falando, ela também queria ir. Tudo o que a irmã faz, ela quer fazer. Se a irmã foi para a faculdade, ela também queria ir (Mãe de Juliana).

Durante o seu percurso escolar, passou por diversos profissionais e atividades, que a família entendia poder contribuir para o seu desenvolvimento tais como: fonoaudiólogas, psicólogas, natação, computação, equoterapia e acupuntura.

Fora do espaço escolar, ingressou em um CAPS, em 2012, através do encaminhamento de uma psicóloga, sendo acompanhada pelos profissionais do serviço e inserida em diversas atividades. Neste espaço, foi diagnosticada com TEA aos 29 anos de idade, no ano de 2015. Por vezes, a mãe já havia perguntado aos profissionais médicos quanto a se tratar de TEA, pois percebia alguns comportamentos característicos devido pesquisas próprias que realizava para tentar entender o que se passava com Juliana, mas lhe diziam que não se tratava desse diagnóstico.

E ela já tinha feito muito acompanhamento por psiquiatra, e eu perguntava se era autismo, mas eles diziam que não! Mas eu via que ela se mordida, eu via que ela fazia coisas de autista. Eu sempre procurei saber o que estava acontecendo, mas eu sempre tinha uma parede na minha frente e foi no CAPS foi que a cortina caiu! (Mãe de Juliana).

O CAPS era o único lugar que Juliana frequentava:

E ela adora esse CAPS, por ela, ela morava aqui, adora! Tudo ela acha positivo, tudo é bom! E eu também estou satisfeita porque é um lugar que ela gosta. Não adianta eu colocar ela num lugar que ela não gosta (Mãe de Juliana).

Quanto ao TEA, informou que, mesmo com todas as atividades realizadas pelo CAPS, Juliana não aceita o diagnóstico, apresentando sempre condutas de fuga, durante as consultas com o psiquiatra, pois não quer saber de sua realidade. Além de justificar para as pessoas, que o CAPS era seu lugar de trabalho, e não de tratamento.

Aí quando eu falo que tenho uma filha autista, ela fala:” \_Artista mãe!” Ainda me corrige, sabe? Ela diz que não é autista, é artista! E outra

coisa... ela diz que está no CAPS trabalhando, que aqui é o trabalho dela. Então eu acho que é uma fuga! (Mãe de Juliana).

Para a mãe, as pessoas com TEA são carentes e necessitam de aproximação e de atenção, e que não se deve ter medo, pois há uma ideia de que são agressivas. Considerou que filhos assim são “uma carga pesada”, pois há muita discriminação pela própria família, por incomodar e ser inquieta.

A gente vê que tem pessoas que discriminam, né? Até na própria família. Não é por ela ser autista, é por ela incomodar. Nos lugares que ela chega, sempre quer ser a primeira, é muito hiperativa, inquieta e isso incomoda. Todo mundo aceita, mas na medida que ela incomoda a reação já é diferente (Mãe de Juliana).

Festas familiares é um desafio levá-la, sabe? Porque nem todo mundo aceita. E se não cabe a ela, também não me cabe! Eu já deixei de ir a festas porque achavam que ela era inconveniente (Mãe de Juliana).

Considerou Juliana uma pessoa tranquila, cuidadosa com os seus pertences e bastante comunicativa. A intensa busca da mãe por sua inclusão fez Juliana reconhecer os preconceitos e discriminações pela sociedade. Em virtude disso, evita falar sobre o TEA, exercendo sempre, condutas de fuga por não se reconhecer com este diagnóstico. E narrou quanto ao passado e o momento presente:

O passado representou muito trabalho, correria, decepções na hora de encontrar as portas fechadas, muita luta para conseguir o padrão em que ela está agora (Mãe de Juliana).

Hoje já é mais trabalhoso porque ela cresceu, ganhou força física e eu, ao contrário, me debilitei um pouco pela idade. Enquanto ela está com mais força, decisões, eu estou menos decidida, estou um pouco cansada. Porque cansa! São trinta anos de luta! (Mãe de Juliana).

Eu sempre corri atrás do melhor para ela. O que ela é hoje, eu acho que foi devido as minhas insistências (Mãe de Juliana).

Não tinha independência para ir sozinha aos lugares, como ir ao CAPS, e está sempre sob acompanhamento da mãe que nunca a deixa só e que a espera no serviço durante o desenvolvimento das atividades:

Ela nunca vem só pro CAPS, nunca ensinei, nem nunca quis ensinar (Mãe de Juliana).

Em referência ao futuro, o desejo da mãe é de que ela seja feliz, fazendo o que achar melhor, pois o que ela tinha de aprender já aprendeu. E de poder cuidar dela durante muito tempo, pois tem medo da morte e de deixá-la. Falou sobre a relevância de pesquisas nesse campo, de forma a conhecê-los e poder contribuir com estratégias para o seu desenvolvimento.

É preciso dar mais por esse pessoal, o que eles têm é muito pouco. Por mais que eu procurei, procurei, bati muito com a cabeça... mas valeu a pena! Mas eu queria uma coisa mais específica. Eu queria muito que alguém realmente pesquisasse mais sobre ela, porque eu fico sozinha para cuidar de tudo. Não é só uma meia hora que resolve, eles precisam desenvolver. E até pra gente conhecer mais (Mãe de Juliana).

Posteriormente, ao verificar esses dados, a partir do retorno da pesquisadora ao campo, emocionou-se e chorou por reviver a trajetória da filha.

#### 4.3.2 As narrativas de vida de Juliana...

A partir da questão disparadora da entrevista, Juliana iniciou narrando sobre a escola em que cursou o ensino médio, realçando a importância do espaço escolar em sua vida e os seus sentimentos:

Eu fui liberada por mim mesma do colégio, deixei os meus amigos sozinhos sem mim... [momento de pausa, baixou a cabeça e entristeceu-se]. Mas se eu não fosse liberada, eu não ia ser liberada não! Eu ia ficar lá pra passar de ano, como diz o meu professor. Eu fui desde o meu primeiro ano, dois mil e oito, aí eu fiz tudo pelos meus amigos de lá. Os professores já estão com saudade de mim no colégio, os amigos também! Aí, se as irmãs escreverem meu nome, me ligar me chamando pra ir, eu vou! Aí fica difícil se... eu for liberada de novo e os amigos me segurar para eu não sair. O professor de Biologia não sabia não, que eu fui liberada (Juliana).

E enfatizou essa importância quando informou sobre o ato de guardar seu uniforme como objeto de lembrança e atividades que realizava:

Eu tenho as minhas três camisetas do colégio guardadas de lembrança e uma calça guardada de lembrança. Foi muito bom! Eu gostava da lanchonete...Eu fazia atividade... tirei nota dez em tudo! Tudo o que eu fiz na minha vida eu tirei dez! As minhas matérias eram Artes, Ciências, Gramática, Química, Matemática, Filosofia, História, Geometria e Biologia. Lá dentro, na sala de informática, do colégio [referiu-se ao colégio onde cursou o ensino médio], também tem informática (Juliana).

Manifestou o seu desejo de voltar a estudar e de novamente conviver e interagir com os seus amigos da escola:

Aí eu preciso que os meus amigos de lá, do colégio, me perdoassem por eu ter sido liberada por mim mesma [momento de pausa, baixou a cabeça e entristeceu-se]. Eu não deveria ter saído de lá não! Gosto de estudar desde o... [referiu-se ao colégio em que cursou da quinta a oitava série], desde a quinta série. Eu vou fazer de tudo, eu vou fazer o melhor de tudo para que as irmãs me chamem para ir para o colégio [fez referência onde cursou o ensino médio]. Queria voltar, né? Eu não posso abandonar os meus amigos. Se eu abandonar os meus amigos vai ficar terrível para mim..." [momento de pausa, baixou a cabeça e entristeceu-se]. Eu gosto do colégio [referiu-se ao colégio onde cursou o ensino médio] mas... se dependesse de mim, eu voltava para ficar por lá o tempo todo da minha vida (Juliana).

Depois referiu-se ao CAPS destacando uma das atividades da qual faz parte um dos seus colegas de grupo nessas atividades e que nesse serviço realizava o que deveria fazer em sua vida.

Aqui no CAPS eu faço atendimento, faço tudo, faço tudo o que eu devo fazer na minha vida. Aqui eu faço o grupo da... [referiu-se a fonoaudióloga]. Poderia ser que sim... que eu gosto de vir aqui pro CAPS. O meu amigo aqui no CAPS é o... [referiu o nome de um colega com TEA]. Eu converso, mas com ele fica difícil de conversar, ele não fala nada, mas me escuta (Juliana).

Quanto ao que gostava de fazer em seu cotidiano informou:

Adoro fazer pesquisa! Adoro usar o computador! (Juliana).

E encerrou fazendo referência a uma possível atividade no futuro, dizendo que estaria jogando vídeo game.

Após finalizado esse momento das suas narrativas, perguntou-se o que conhecia sobre o TEA. Com isso, Juliana ficou pensativa e em silêncio por alguns segundos e falou:

Sobre o autismo... é... sobre... o autismo. Conheço! Algumas coisas. Mas é melhor não falar sobre isso... (Juliana).

E prosseguiu com a seguinte informação:

Domingo eu vou para a casa do sobrinho da mainha, de novo. E o meu medo é do pessoal da fazenda porque eles ficam de olho em mim, aí fica difícil porque eles ficam de olho! (Juliana).

Depois transformou a conversa e referiu-se à pesquisadora dizendo:

Prazer em conhecer você! (Juliana)

A partir das histórias produzidas no SCALA, Juliana demonstrou, quanto a si na Figura 27, as suas características, como se percebe, seus gostos e comportamento perante as pessoas, através de um cenário de praia que escolheu para esse tema:



**Figura 27 - Quem é Juliana**



Fonte: <http://scala.ufrgs.br>

E narrou:

Sou amada e sou feliz! Eu quero muitas coisas... Adoro festa de aniversário e gosto de abrir os olhos por conta das pessoas (Juliana).

Em relação a sua família, Juliana novamente referiu sentir-se feliz e amada com seus familiares e a contextualizou, Figura 28, utilizando o cenário de um quarto e imagens representando a si e seus entes familiares.

**Figura 28 - A família para Juliana**



Fonte: <http://scala.ufrgs.br>

A respeito da representação da sua família, narrou:

Essa é minha avó... [referiu o nome], mãe do meu pai. A minha irmã... [referiu o nome] que é Fisioterapeuta, meus pais, eu e meus primos. Eu me sinto feliz com a minha família! (Juliana).

Elaborou a história sobre a escola em que cursou o ensino médio, Figura 29, utilizando um cenário de sala de aula e imagens representando a si, seus amigos, professores, biblioteca e seu sentimento quanto a esse espaço.

**Figura 29 - A escola para Juliana**



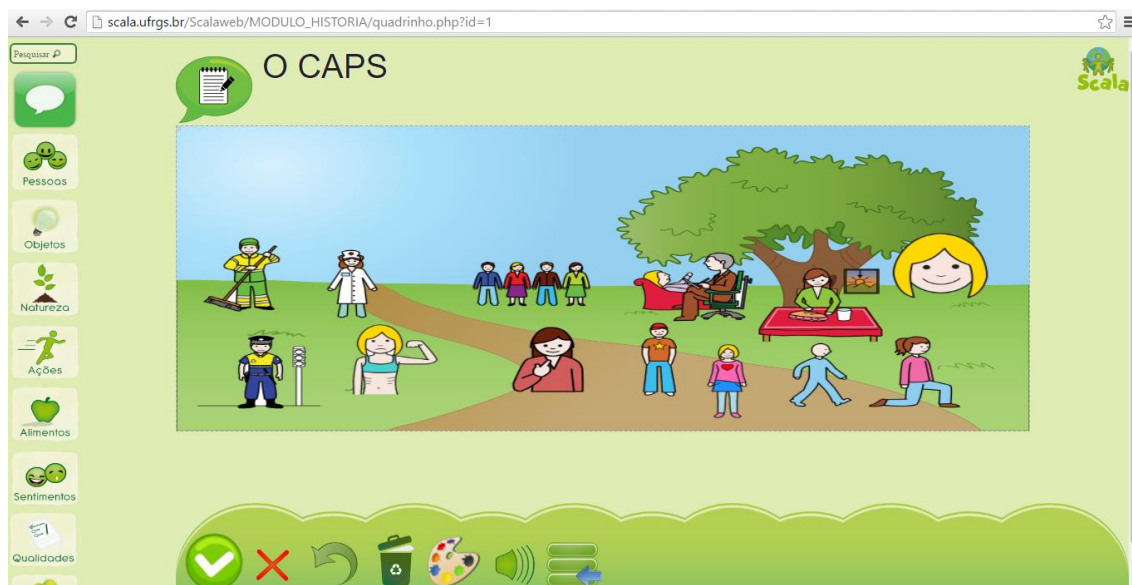
Fonte: <http://scala.ufrgs.br>

Quanto as imagens, esclareceu:

Aqui é meu amigo... [referiu o nome], Eu, a biblioteca da escola... eu adorava a biblioteca! Meus colegas... [referiu os nomes], meus amigos, os professores... [referiu os nomes]. Eu me sentia muito feliz na escola! (Juliana).

Ao produzir a história do CAPS, Figura 30, escolheu como cenário um ambiente com área verde e inseriu imagens simbolizando a si, os profissionais do serviço, os colegas, e as atividades que desenvolvia.

**Figura 30 - O CAPS para Juliana**



Fonte: <http://scala.ufrgs.br>

E explicou sobre cada imagem:

O faxineiro, a enfermeira... [referiu o nome], o guarda, a... [referiu o nome da fonoaudióloga], a... [referiu o nome de uma colega com TEA], minha colega de grupo, meu amigo... [referiu o nome de um colega com TEA] e Eu. Me sinto melhor aqui no CAPS. Eu adoro! No CAPS faço atendimento, caminhada, alongamento, grupo e lanche (Juliana).

Na contextualização quanto ao autismo, Figura 31, Juliana utilizou um cenário de pôr-do-sol com pássaros voando e imagens de sentimentos sobre si e seus amigos com TEA. Representou-se contente pela relação com os seus colegas de CAPS que possuíam o mesmo diagnóstico e que estes eram felizes e satisfeitos em suas vidas.

**Figura 31 - O autismo para Juliana**



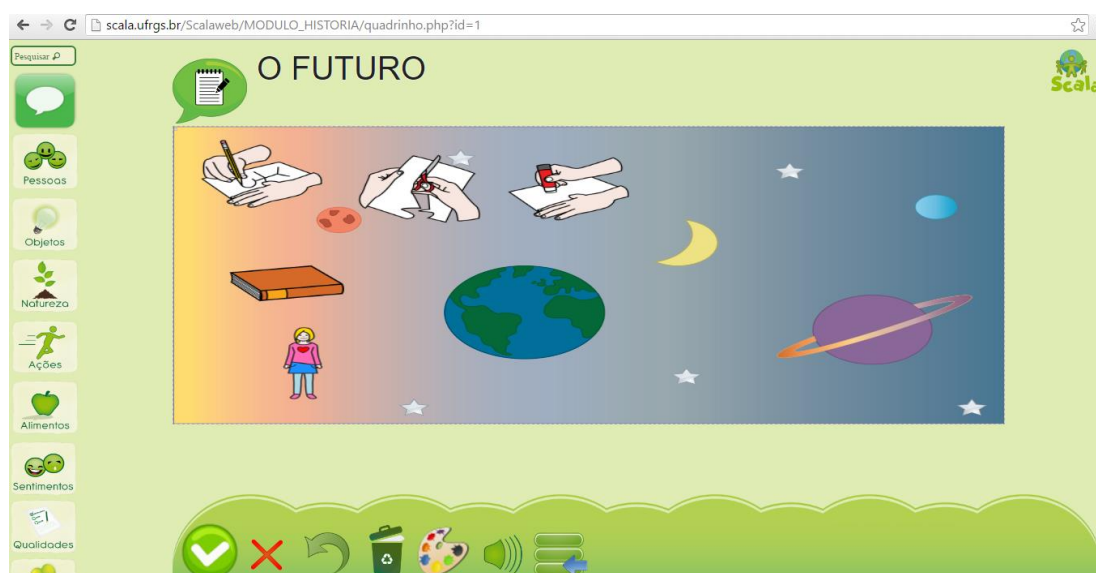
Fonte: <http://scala.ufrgs.br>

Sobre essas imagens e personagens comentou:

Meu colega... [referiu nome] é agradável, essa contente sou Eu. O... [referiu nome de um colega] é feliz e... [referiu nome de uma colega] é satisfeita (Juliana).

Organizou a representação sobre o que desejava para o futuro, Figura 32, com um cenário espacial e imagens quanto a si e de atividades que gostaria de realizar.

**Figura 32 - O futuro para Juliana**



Fonte: <http://scala.ufrgs.br>

Em referência a essa criação, explanou:

Queria fazer a faculdade do Colégio... [referiu o nome do colégio em que concluiu o ensino médio], desenhar, recortar e colar e escrever um livro! (Juliana).

A partir do novo encontro com a pesquisadora, ao rever as histórias produzidas, relatou:

Queria escrever o meu diário! E também ir para o [referiu nome de uma faculdade particular do município], fazer medicina e ter amigos da faculdade igual a minha irmã (Juliana).

E, em seguida, convidou e conduziu a pesquisadora para conhecer seu quarto.

## 4.4 As vivências de Melvin

### 4.4.1 A vida de Melvin a partir das narrativas da mãe...

Melvin, 36 anos, sexo masculino, solteiro, ensino fundamental incompleto, não exercia nenhuma profissão, inserido em uma escola especial, com frequência de cinco vezes na semana, e com atividades em seu centro de atendimento especializado e acompanhamento de saúde (terapia ocupacional e psicologia) uma vez na semana, além de consulta mensal pelo psiquiatra do CAPS em que se encontra cadastrado.

Nasceu em São Bernardo do Campo-SP, de parto vaginal, com algumas intercorrências durante o período gestacional e acompanhamento de pré-natal interrompido. É o primeiro caso de TEA na família. Reside na capital alagoana, com sua mãe de 65 anos (do lar, formada em Contabilidade/Magistério) e seu pai de 70 anos (comerciário, formado em Contabilidade/Magistério). Possui um irmão de 39 anos (formado em Direito- gerencia a empresa da família em São Paulo e advoga) e uma irmã de 38 anos (formada em Direito e Administração Empresas- gerencia a empresa da família em Alagoas), ambos mais velhos e casados, os quais residiam com suas famílias que constituíram.

Os pais de Melvin, quando moravam em Fortaleza-CE, já tinham dois filhos e vivenciavam instabilidade financeira, então, seu Pai não queria que a esposa engravidasse novamente. Porém, foi nesse momento, de condição financeira muito instável da família, que sua esposa engravidou de Melvin. O Pai não aceitava e rejeitou a gravidez, sendo de muito sofrimento e perturbação para a mãe, que se sentia culpada e desejou até a própria morte junto a criança.

Ele ficou com uma aversão que eu pudesse engravidar de novo. E foi nessa situação de instabilidade financeira que eu engravidei do Melvin. E no começo, foi horrível a aceitação pelo pai, ele não queria de jeito nenhum. Mas, não é porque ele não gostava da criança, é porque ele via a situação financeira de instabilidade e de trabalho e ficou com uma espécie de rejeição dessa gravidez. E foi tão sofrido para mim, que eu cheguei a pensar assim... em morrer com a criança. Não de suicídio... eu orei assim... pedindo que eu me fosse... e foi uma gravidez muito perturbada porque aconteceu isso (Mãe de Melvin).

A avó materna de Melvin também não aceitava a gravidez, devido as condições em que a família se encontrava e também não apoiou a filha e ambas tiveram muitos problemas quanto a isso.

Em virtude da instabilidade financeira, a família mudou-se para Salvador-BA e depois Fortaleza-CE na busca por melhores condições de trabalho, sendo considerado um momento complicado e delicado. No início da gravidez, a mãe de Melvin realizou pré-natal, mas em virtude das mudanças de cidades acabou interrompendo esse acompanhamento. Ao retornar para São Paulo (para a casa de uma cunhada), no final da gravidez, realizou consulta com um obstetra, o qual prescreveu um total de quinze doses, intramusculares, de um antibiótico para que a mãe tomasse nas vésperas do parto, alegando que ela estava com uma Doença Sexualmente Transmissível (DST) e por isso ela tomou o quantitativo de doses indicadas do medicamento, sendo posteriormente constatado de que não se tratava de nenhuma DST. Além disso, informou que durante a gestação teve susto com uma cobra e foi mordida por um gato. Após o nascimento de Melvin ficaram sob a assistência da cunhada da mãe, a qual também não estava bem financeiramente, portanto, a mãe julgou que:

Não foi um começo fácil (Mãe de Melvin).

Inicialmente, não se percebeu alterações no seu desenvolvimento. Engatinhou aos dez meses e andou antes de completar um ano de idade.

Em relação aos outros irmãos mais velhos, ele apresentou um desenvolvimento aparentemente normal. Ele memorizava as coisas com muita facilidade, assimilava letras e identificava nomes, mas não tinha interesse por brinquedos (Mãe de Melvin).

Por volta dos três anos de idade, a mãe começou a perceber um comportamento diferente, considerando um dia marcante quando, ao brincar com um pião ele ficou “alheio ao mundo”, fixou o olhar no objeto e não mais interagiu com a mãe e parecia não ouvir o que ela lhe falava.

Comecei a vê-lo com um comportamento diferente por volta dos três anos de idade. E um dia muito marcante, foi quando ele estava sentado no quarto com um pião... Ele gostava de pião! Tudo que girava

ele gostava. E ele estava brincando com o pião e eu olhei para ele... e foi uma coisa assim que... é uma coisa que não dá para explicar, mas era como se eu não estivesse ali. Ele olhando para o pião, eu falava com ele, mas não interagía nem nada e.... [momento de pausa] E aí começou o corre-corre (Mãe de Melvin).

Em uma consulta com o pediatra, por volta dos cinco anos de idade, em virtude desse acontecimento e pelo fato de Melvin sempre falar muito alto, a mãe perguntou ao médico se ele tinha algum problema com a audição. Mas o pediatra lhe disse que não, porém não lhe explicou do que se tratava. Para ela, esse médico desconfiou de algum problema, entretanto, não teve a coragem de lhe dizer.

Ele falava muito alto, desde pequenininho. Perguntei ao pediatra se ele tinha problema de audição, aí eu comentei com o pediatra. Mas ele disse que não, e que era normal no quadro dele. Mas é como se ele não tivesse coragem de me dizer que ele tinha uma síndrome. Eu desconfio que aquele pediatra desconfiou de alguma coisa, só que ele não teve coragem de me dizer, porque ele ainda era muito pequeno (Mãe de Melvin).

Ainda nessa idade, durante um momento na igreja adventista em que a mãe frequentava, um dos colegas da mãe, ao observar o seu comportamento, lhe disse sobre a possibilidade de ele ter TEA, sendo esta a primeira vez em que ela ouviu falar sobre TEA.

Aí uma vez na igreja, eu nunca tinha ouvido falar de autismo... um irmão da igreja passou a mão em frente aos olhos dele, quando ele tinha cinco anos, ele não piscou, não deu nenhuma reação. E pela primeira vez eu ouvi falar que ele era autista mais eu... pra mim ficou... eu não entendi nada (Mãe de Melvin).

Outros comportamentos também despertaram atenção, tais como: hiperatividade, não conseguia mais se comunicar oralmente. Depois passou a apresentar uma fala sem coerência e a não suportar estranhos dentro de casa, ficando irritado e os mandava ir embora.

Ele era hiperativo e teve um momento que ele parou de falar, ele não conseguia mais se comunicar. E eu orei, pedi a Deus que ele voltasse a falar porque estava muito difícil e eu não sabia mais como me comunicar com ele. E no outro dia ele amanheceu falando, só que falando coisas que não tinham nexos, com ruídos, alguns sons diferentes... (Mãe de Melvin).



Ele ficou muito tempo que não suportava e não gostava de pessoas dentro de casa. Quando chegava visita ele mandava embora (Mãe de Melvin).

Não era uma criança que sorria, mas fazia questão por festas de aniversários, contudo, às vezes ficava chorando e retirava-se do ambiente da festa.

Também não era uma criança de rir. Todos os aniversários ele fazia questão! Ele faz questão por aniversários. Mas uns ele ficava chorando, saía chorando da mesa do bolo. E era uma coisa que ele fazia questão, mas... eu não entendo porque ele se emocionava na hora do parabéns. (Mãe de Melvin).

E relatou quanto a relação pai e filho:

No início existia uma dificuldade na relação pai e filho, porque o pai não sabia como se comunicar com ele e Melvin também apresentou dificuldade muito forte de se relacionar com o pai. O pai queria ter uma relação com ele, mas ele não correspondia, ele expulsava o pai e não queria saber de jeito nenhum. E por isso o pai não sabia como lidar com ele (Mãe de Melvin).

Ingressou na primeira escola regular aos cinco anos, e as professoras ficaram impressionadas com a sua coordenação motora, com as letras que já escrevia tranquilamente e outras habilidades. Quando descobriu que as sílabas formavam palavras, aprendeu a ler muito rápido, com muita facilidade, inclusive na aprendizagem quanto as grafias e acentos corretos. Na primeira vez em que era ensinado, memorizava e não esquecia mais.

Só que ele não conseguia ficar concentrado, ele queria sair correndo. A professora tinha que ficar segurando a mão dele porque ele queria correr. E aí não teve condições dele ficar lá na escola, aí saímos... (Mãe de Melvin).

Por isso, não teve mais condições de ficar nessa escola, permanecendo apenas por um período de seis meses. Outra característica relatada foi:

Ele sempre se referia a ele mesmo como sendo outra pessoa. Tipo: o Melvin é isso, é aquilo... Nunca era, eu quero! Era sempre... o Melvin quer. Aí quando foi um dia, ele disse: ‘\_Eu sou o Melvin!’ (Mãe de Melvin).

Apresentou alguns momentos de fuga de casa, quando ainda criança, em São Paulo e depois em Alagoas, e foram ajudados por vizinhos para encontrá-lo. A família não sabia como corrigi-lo quanto a isso, pois ele não demonstrava entendimento de que não poderia ter esse tipo de comportamento. Então, o Pai teve a seguinte conduta:

O pai pegou e deu uma palmadinha na mão dele, mas com lágrimas nos olhos. Ele bateu na mão dele chorando, acho que pensando que, se já não tinha contado com ele, depois de uma palmada aí é que ele não ia querer mesmo. Imaginou isso, mas foi o contrário! Ele passou tanto amor através do contato da mão que ele começou a se aproximar do pai (Mãe de Melvin).

Depois disso, o pai passou a se preocupar com o filho, pedindo orientações aos profissionais quanto ao que poderia fazer com Melvin.

O pai perguntou: “\_O que é que eu faço com o meu filho?” Aí disseram: “\_Se você dá atenção para os seus dois mais velhos, você tem que dar muito mais atenção para ele”. E o pai começou a sair com ele, ia para banca de revista... Na época tinha uma história de... álbuns de figurinhas. Aí ele ia, comprava o álbum de figurinhas, o pai sentava e colava as figurinhas com ele. Ficaram amigos e a partir daquela época até hoje, ele é apaixonadíssimo pelo pai e realmente quer muito bem a ele (Mãe de Melvin).

Desse dia em diante passaram a demonstrar muito amor um pelo outro, além de consulta de ambos em psicóloga particular, que também contribuiu muito nesse e em outros aspectos.

Um dos tios maternos, que era médico em Natal-RN, disse-lhe que Melvin tinha algum problema e que o levaria a um psiquiatra que havia sido professor dele na Universidade. Este psiquiatra informou que Melvin apresentava dificuldade de interação e que era superdotado, porque tinha uma coordenação motora muito boa, identificava cores e possuía outras habilidades, sendo diagnosticado como hiperativo aos seis anos de idade e utilizou-se de medicação homeopata, mas com poucos sinais de melhora.

Outra situação que chamou atenção, foi quando, certo dia, enquanto a família estava distraída vendo televisão, ele sentou junto ao teclado da irmã, que por ter ciúme do instrumento nunca deixava Melvin se aproximar e mexer, e tocou uma música:

Ele foi ao teclado e tocou o parabéns pra você sem ter nunca ter pego assim... nada. Foi um momento tão emocionante que a minha filha, ela mesma, não mais impediu dele ir ao teclado. Só que eu não consegui um professor logo pra ele desenvolver essa parte. Eu me arrependo muito de não ter insistido sabe? (Mãe de Melvin).

Além disso, apresentava habilidade com vídeo game e com o computador e sempre aprendeu tudo muito rápido. Também gostava de interagir com as atividades dos programas do apresentador Sílvio Santos, sempre conseguindo acertar as respostas. E continuamente realizava coisas muito complexas para sua idade e costumava referir-se a si na terceira pessoa.

Aos sete anos ingressou em outra escola regular, mas só permaneceu por dois meses, pois a mãe relatou que na época foi muito difícil porque as escolas não queriam aceitá-lo, conseqüentemente, passou três anos sem frequentar escola. Isso o deixou extremamente triste, visto que gostava de ir à escola junto aos irmãos e não conseguia entender o porquê de ficar em casa vendo os irmãos indo para a escola. A conduta de Melvin era de sempre pegar a mochila e tentar sair junto aos irmãos.

Somente aos 10 anos reingressou em outra escola regular. Em sua sala, junto a professora, foram inseridos alguns estagiários do magistério, contribuindo muito para o seu desenvolvimento, mas ao término do estágio, com a saída deles, Melvin paralisou em seu desenvolvimento. Essa escola também colocou muita dificuldade para mantê-lo, então a mãe não aguentou os argumentos e resolveu tirá-lo, optando por buscar uma escola especializada.

Ele queria uma escola, porque ele não conseguiu ficar naquela escola, foi pouco tempo. Ele gostava de ir para escola porque os irmãos iam e ele também. Aí ele chorava porque ele queria ir para escola e pra mim foi uma angustia porque não sabia onde colocá-lo. Aí eu consegui uma escola especial pra ele (Mãe de Melvin).

Em 1995, aos catorze anos, passou por uma consulta particular com um psiquiatra em São Paulo, o qual, depois de inúmeros testes, o diagnosticou com TEA. Não havia casos de TEA na família, mas havia casos de pessoas com deficiência na família materna e de problemas mentais na família paterna. Nessa mesma idade iniciou atividades em uma escola especial, considerada muito boa no trabalho com pessoas com TEA, inclusive com trabalhos de equoterapia. Porém, permaneceu por apenas dois anos, pois a mãe percebeu que ele estava regredindo:

Eu comecei a perceber em casa que ele estava tendo regressão, aí eu fiquei muito assustada. As coisas que ele fazia, deixou de fazer... (Mãe de Melvin).

Fato também percebido pela psicóloga que o acompanhava. Então ambas decidiram que o melhor seria retirá-lo dessa escola.

Depois conseguiram sua inserção em um centro de atendimento para pessoas com deficiência, onde permaneceu por um período muito curto, em virtude do deslocamento e dificuldade de transporte, pois era distante de casa, em outro município de São Paulo. Dessa forma, ficou mais uma vez afastado da escola.

Eu chorei muito na época porque não queriam aceita-lo lá e nem tinha mais vaga na outra escola que ele estudava, então pra mim foi assim... um pesadelo! Porque ele ficou sem escola e ele sentia uma necessidade tremenda da escola, queria ir talvez, até mais porque os irmãos estavam indo e ele queria ir também né? (Mãe de Melvin).

Então a mãe passou a realizar muitas atividades em casa para ele, até quando mudaram-se para Maceió, no ano 2000. Com a mudança de cidade, Melvin precisou passar por um período de adaptação, pois sentia muita falta da sua casa anterior.

Em Maceió, ingressou em uma escola especial, mas Melvin não teve o interesse em continuar porque o que era ensinado ele já sabia:

Ele me deu a entender que não estava gostando porque eram coisas muito simples e ele já sabia. Ele não queria aquilo, queria uma coisa diferente, aí eu vi que ele não tinha interesse (Mãe de Melvin).

Por isso, foi para uma outra escola especial, a qual trabalhava as atividades da vida diária, mas também permaneceu por pouco tempo. Em outra escola especial teve um bom desenvolvimento. Sua professora era muito atenciosa com ele, mas esta gostava sempre de enfatizar para os demais profissionais da escola que Melvin já havia chegado com conhecimentos e habilidades diversas. E depois de um certo tempo, também se desinteressou pelo lugar e pediu para sair. Foi para outra escola especial, mas a mãe informou que não deram a devida atenção a Melvin, deixando-o perambulando pelo estabelecimento, sem muitas atividades. Em meio ao cansaço devido a busca por escolas que realmente o incluíssem, a mãe passou a não acreditar

mais na escola inclusiva, pois profissionais não estavam preparados para o atendimento das suas necessidades das pessoas com deficiência.

Eu não acredito na escola inclusiva... eu não aceito! Porque isso é utopia. Uma pessoa com necessidades especiais ela exige muita atenção dos profissionais. O que eu percebia era que eles davam atenção para os outros meninos, os outros tinham realmente atenção e o Melvin ficava andando pra cima e pra baixo sem nenhuma atenção e eu estava pagando (Mãe de Melvin).

No ano de 2007, a mãe procurou um CAPS, pois as demais mães de pessoas com TEA lhe indicaram esse serviço como uma referência na questão do autismo. Então, Melvin, aos 26 anos, foi inserido no CAPS, realizando diversas atividades com fonoaudióloga, psicóloga e outros profissionais. Para ela, essas atividades foram muito boas, muito bem direcionadas, contribuindo no comportamento, comunicação e socialização de Melvin. Nesse espaço, percebeu a inclusão do seu filho, pois ele participava de passeios, caminhadas, e outras diversas atividades externas e em lugares comuns frequentados pela sociedade, fazendo-os serem percebidos como pessoas. Segundo a mãe, tudo era realizado com muita dedicação pelos profissionais, e que a atenção dada a Melvin se manteve desde o seu ingresso no CAPS, que nada mudou com o tempo. Relatou que Melvin sentiu-se muito bem nesse serviço de saúde, muito bem acolhido e com satisfação pelos agradáveis momentos vividos. Considerou que o CAPS foi um apoio muito importante, mas, por ele estar com muitas atividades semanais na escola especial, apenas frequentava para consultas com o Psiquiatra.

O CAPS foi muito bom! Realmente eu vi retorno das atividades. Na questão da comunicação dele. Ele se sentia muito bem lá. Sentia muito bem acolhido. Foi um apoio muito importante pra ele. Houve uma mudança de comportamento dele. Isso é que eu chamo de inclusão! Porque tinha passeios do CAPS que levava pra lugares diferentes que todo mundo frequentava, incluindo ele na sociedade, tratando assim... como pessoas normais. E esse trabalho os profissionais de lá faziam com muito amor e carinho (Mãe de Melvin).

Voltou para a escola regular, no ano de 2011, aos trinta anos de idade, onde cursou a sexta série durante um período de um ano, porém, segundo responsáveis pela escola, Melvin não conseguiu acompanhar e foi reprovado. Em seguida, a escola fechou para uma reforma e a mãe não conseguiu mais outra escola regular, pois não houve a aceitação de Melvin. Apesar de várias tentativas, as escolas não o aceitavam.

Então, definitivamente, a mãe desistiu de tentar a sua inclusão na escola regular. Sendo esse o fator relacionado a interrupção da sua escolaridade.

Em 2015, conseguiu inseri-lo em nova escola especial, onde Melvin tem demonstrando bastante interesse, frequentando cinco vezes na semana e realizando equoterapia.

Seu percurso escolar constituiu-se em escolas privadas, em sua maioria, e públicas, passando por cerca de nove escolas especiais entre São Paulo e Maceió. Diante de tudo o que vivenciou com o Melvin, percebeu que os sistemas de ensino não tinham informação suficiente sobre o TEA. E informou que ainda desejava colocá-lo em aula de reforço, para que depois realizasse um teste de conclusão do ensino fundamental e posteriormente de ensino médio.

Sobre o TEA, consultava informações na internet, em livros, através de psicólogos, com outros pais de pessoas com TEA e através de participação em congressos. Mas, enfatizou que para conhecê-los é preciso conviver, pois muito do que era discutido nos congressos não dizia respeito às vivências, o cotidiano, e acompanhamento em cada fase do desenvolvimento.

Para ela, o passado representou crescimento mental e espiritual, além de muitos desafios. Proporcionou aprendizado para lidar com as situações, com as outras pessoas e com o preconceito. E que nunca deixou de sair com Melvin por receio dos outros:

As pessoas tinham muito preconceito, foi difícil! Então, eu tenho que mostrar que ele é um ser humano, tem direito a vida, a ser feliz... Mas eu aprendi a ser surda [risos], e aquilo que não edifica, eu deixo pra lá (Mãe de Melvin).

Informou que às vezes o pai de Melvin chegava do trabalho nervoso e cansado e ela tinha que controlar tudo, mas que a cada dia o pai estava mais disciplinado quanto a isso e com mudança positiva na relação com o filho:

Hoje o pai é bem mais preocupado na questão do relacionamento, está sempre mais atento às reações do filho, e ama muito esse filho, leva pra passear, convive com ele, faz questão de estar a sós com ele pra ter essa amizade. Então, graças a Deus que o pai tomou essa consciência e está muito mais fácil a relação entre eles (Mãe de Melvin).

Também explicou que por diversas vezes tinha que deixar os outros filhos sem a sua companhia para poder levar Melvin para os atendimentos. Em virtude das demandas, optou por não trabalhar para cuidar dos filhos, mas considerava Melvin um presente de Deus na sua vida, por ser o seu grande companheiro e que ele era muito amado e muito aceito em casa e que se percebia forte em poder contar suas experiências de vida para as outras pessoas.

Ele deu um sentido pra minha vida. É um presente, aprendi muito com ele! Ele me fez crescer na fé, crescer em todos os aspectos, como pessoa, como ser... Não me sinto uma coitadinha, de jeito nenhum. Me sinto forte! Porque Deus me fez uma pessoa forte. Eu fico triste quando eu vejo mães que tem dificuldade de aceitação. Fico feliz porque eu posso contar minha experiência de vida para as outras pessoas (Mãe de Melvin).

Relatou que se sentia feliz e tranquila com as conquistas de Melvin em seu desenvolvimento, de dizer que sabia fazer as coisas e o que não conhecia. Ele queria sempre aprender e estava mais controlado e concentrado nas atividades. Considerou que nos tempos da escola, não avançou mais, devido a sua hiperatividade e que se tivesse sido mais estimulado estaria bem mais desenvolvido, pela facilidade que ele tem em aprender as coisas.

Fico feliz que hoje, graças a Deus, em questão de autismo as pessoas têm muito mais recursos, não é? O Melvin hoje, ele gosta de se comunicar, de abraçar as pessoas, de fazer as coisas sozinho, está bem mais controlado. Mas que eu acho que se tivesse sido estimulando ele estaria bem mais... teria avançado bem mais pela facilidade que ele tem. O problema foi a dificuldade de aceitação dele nas escolas (Mãe de Melvin).

Avaliou que tudo o que Melvin alcançou foi devido aos esforços dela, por tudo o que ela procurou, insistiu, e por tudo o que fez para ajudá-lo:

Eu fiquei sempre correndo atrás do que eu podia fazer pra ajudar. O que ele sente necessidade eu vou respondendo, procurando, me informando. Principalmente nessa assistência dentro de casa (Mãe de Melvin).

E explicou que cada superação de pessoas com TEA era sempre uma grande vitória para as famílias.

Esclareceu que Melvin possuía dificuldade para expressar seus sentimentos, e que sofria muito com isso porque não conseguia, como também não tinha amigos:

Ainda hoje ele tem dificuldade para expressar o que ele sente. Dizer o que sente... porque ele sofre com isso. Eu noto que ele tem as angústias dele, tem momentos que ele se aflige com alguma coisa. Mas o fato dele ser amado, ser aceito em casa eu acho que só o ajudou a superar... O que faz diferença nele é o fato de ser amado pela família (Mãe de Melvin).

A mãe destacou a sobre a consciência que Melvin, pois nos dias normais ele não a deixava dormir, mas se ela estivesse doente, ele a deixava dormir e cuidava, demonstrando compreensão da situação. Acreditava que ele ainda estava desenvolvendo e avançando, talvez até mais do que ela imaginava, pois estava percebendo muito mais o mundo e que o amanhã pertencia a Deus, por isso preferia não ficar pensando.

Posteriormente, ao verificar esses dados, a partir do retorno da pesquisadora ao campo, emocionou-se e chorou por reviver a trajetória do filho.



#### 4.4.2 As narrativas de vida de Melvin...

A partir da questão disparadora da entrevista, Melvin iniciou narrando quanto às escolas especiais e regulares que frequentou, com ênfase no nome dos professores e colegas, matérias, atividades que realizava e seus sentimentos:

Olha, eu já estudei em várias escolas, eu já estudei no [referiu nome de cinco escolas], e agora estou estudando na [referiu o nome da escola]. Eram escolas do Governo e particular. Eu gostava! Gostava dos professores do [referiu o nome de sua última escola regular], do [referiu o nome de dois professores] e outros que não lembro o nome. Da [referiu o nome de uma escola] era a professora [referiu o nome de cinco professoras], tudo isso! Dos colegas da [referiu o nome de uma escola] era o [referiu o nome de nove colegas] tudo isso! Da [referiu o nome de uma escola] eu lembro da professora [referiu o nome de cinco professoras], tudo isso! Meus colegas da [referiu o nome de uma escola], vamos ver... tinha a [referiu o nome de sete colegas] é... tudo isso! Na [referiu o nome de uma escola], olha, antes era a [referiu o nome de uma professora]. Eu gostava. Agora vai mudar a professora...Eu gosto de aprender assim... Matemática, História, Geografia, Português, Ciências, Inglês, tudo isso! Eu gostava de aprender, gostava de me divertir bastante. Conversava... Gostava dos esportes... Eu joguei basquete! Gostava dos passeios da escola, de aprender teatrinho, física, da merenda tudo isso! Era uma escola de vários alunos. Eu não tinha o que não gostar na escola. Eu não gostava de ficar sem fazer nada. Eu gosto de estudar! (Melvin).

E acrescentou sobre os passeios promovidos pelas escolas:

Eu queria tirar uma foto nos passeios turísticos da cidade, que eu gostava muito de visitar aqueles passeios turísticos, parque de diversão, essas coisas.  
Fui pro Shopping. Eu fui! Foi bom! Fomos na perua. Eu gostava muito de cantar música. Fico triste porque saí da escola... (Melvin).

Nesse momento, ele esteve pensativo e perguntou a sua mãe:

Mãe, porque eu saí da escola? (Melvin).

A mãe prontamente lhe explicou que ele não havia saído, mas que estava de férias por alguns dias e Melvin respondeu à pesquisadora com muito entusiasmo:

Está ótimo! Vou voltar! Vamos ver, no dia vinte e cinco. Olha! Eu vou voltar pra escola no dia vinte e cinco! (Melvin)

Como também relatou sobre os passeios realizados pelo CAPS:

Eu fui no museu, eu fui naquele Mcdonalds, eu não sei qual o nome do outro passeio... (Melvin)

Falou sobre a cidade de São Paulo, onde morou durante a infância e adolescência e sobre Maceió, onde vivia atualmente:

São Paulo é uma cidade assim, bonita, muito agradável, que eu gosto de andar de metrô, essas coisas. Em Maceió eu vim no ano dois mil. Eu acho uma cidade bonita, assim, gente simpática, tudo isso! (Melvin).

E encerrou dizendo sobre o seu gosto pelo computador:

Gosto do computador. É que eu gosto de aprender, gosto de navegar na internet, tudo isso! (Melvin).

A partir do uso do SCALA, produziu a história sobre si utilizando um cenário de área verde, Figura 33, contextualizando suas atividades, gostos e sentimentos.

**Figura 33 - Quem é Melvin**



Fonte: <http://scala.ufrgs.br>

E comentou quanto ao que construiu sobre si:

Gosto de acordar, correr, cantar, arquivar no computador, abraçar, assistir o Sílvio Santos, jogar tênis, jogar futebol. Gosto do Palmeiras... tenho camisa do time e assisto! Meu tio [referiu o nome] que é homeopata. Uma arara... eu falo muito alto, né? Sou muito feliz com a minha família! (Melvin).

Organizou a representação sobre sua família, Figura 34, utilizando como cenário uma sala de estar de uma casa e imagens de pessoas simbolizando a si e seus familiares, além dos sentimentos quanto a esse espaço e suas características pessoais.

**Figura 34 - A família para Melvin**



Fonte: <http://scala.ufrgs.br>

Sobre esse espaço de vida explicou:

Meu pai, meu irmão, minha mãe, eu e minha irmã. Sou satisfeito com minha família, às vezes fico com tédio porque saí da escola. Sou agradável e tímido (Melvin).

A propósito das experiências na escola, Figura 35, contextualizou usando um cenário de sala de aula, imagens sobre si, de colegas, professores e sentimentos, referindo-se a escola em cursou a sexta série aos trinta anos.

**Figura 35 - A escola para Melvin**



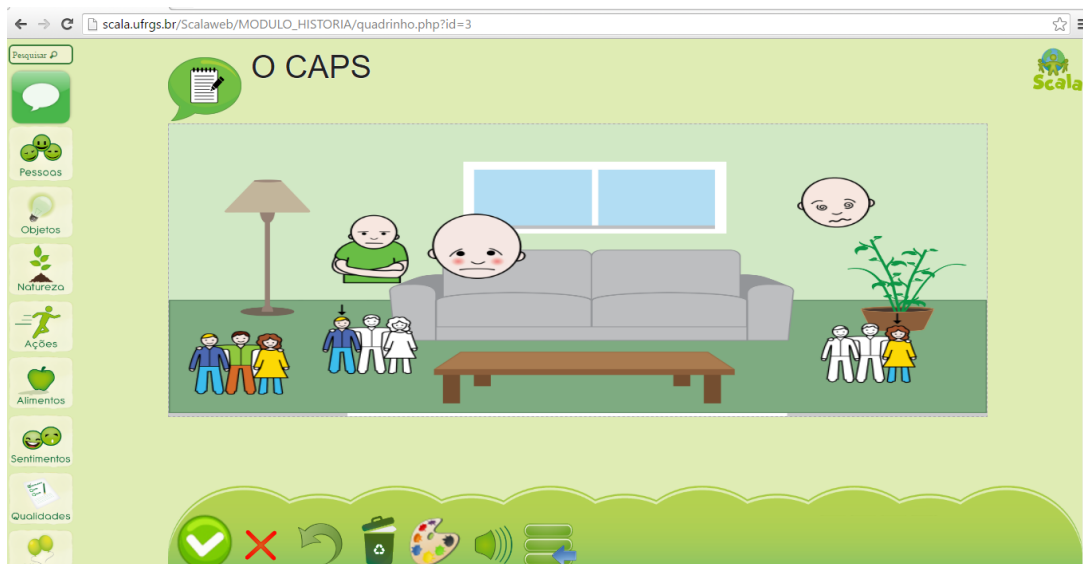
Fonte: <http://scala.ufrgs.br>

E relatou quanto a esse espaço de vida:

Lá tinha adulto, alunos, eu... e eu estudando Matemática. Eu gostava de estudar matemática! Os professores. As vezes era desagradável e ficava cansado. Mas ficava feliz! (Melvin).

Quanto ao CAPS, simbolizou sua experiência nesse espaço, Figura 36, utilizando um cenário em representação ao espaço de convivência do serviço, com imagens relacionadas a si entre os amigos e seus sentimentos.

**Figura 36 - O CAPS para Melvin**



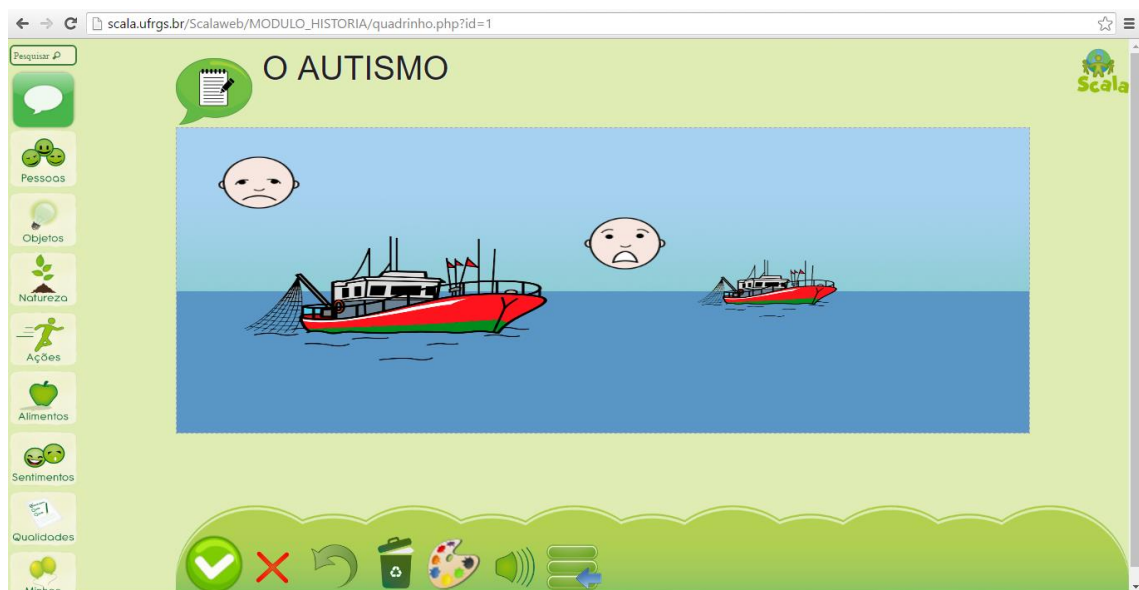
Fonte: <http://scala.ufrgs.br>

E comentou quanto ao que foi experienciado nesse serviço:

Aprendi bastante! Brincava. Prefiro a [referiu o nome da escola especial que frequenta] porque faço o meu dever. Com [referiu o nome do seu psiquiatra] eu aprendi quando era atendido. Aqui eu com meus amigos, amigo e amiga. Eu era sério... ficava com vergonha e enjoado (Melvin).

Sobre o TEA, Melvin, representou, Figura 37, utilizando como cenário navios em alto mar e seus sentimentos.

**Figura 37 - O autismo para Melvin**



Fonte: <http://scala.ufrgs.br>

E relatou que quanto ao TEA sentia-se:

Assustado e azarado! (Melvin).

Em relação ao que desejava no futuro, Figura 38, representou as atividades que gostaria de continuar realizando.

**Figura 38 - O futuro para Melvin**



Fonte: <http://scala.ufrgs.br>

E finalizou narrando:

Quero viajar de ônibus, vestir a camisa e abraçar! (Melvin).

A partir do novo encontro com a pesquisadora, ao rever as histórias produzidas, disse:

Ah, foi legal fazer esses desenhos! (Melvin).

E seguiu relatando a respeito de si, o que realizava e sobre a família:

Eu aprendo, eu jogo muito, gosto de navegar na internet, eu vou pra escola, eu vou ao banheiro, eu faço lição, eu aprendi as coisas direito! Eu gosto de estudar. Eu gosto de aprender! (Melvin).

A minha mãe ela faz as coisas... o meu pai trabalha, meu irmão mora em São Paulo e minha irmã mora aqui. A minha mãe contava muita história pra mim. Eu gostava muito! A minha família vai bem! Ah, e eu fugi de casa com cinco anos de idade (Melvin).

Sobre a escola e com relação ao CAPS acrescentou:

Eu aprendo as coisas muito rápido! Terminava rápido a tarefa, aí eu ficava sem fazer nada e ficava impaciente. Aí eu saí da escola [momento de pausa e entristeceu-se] (Melvin).

No CAPS eu ficava com a minha família. Eu considero todos de lá minha família. Foi bom! (Melvin).

A respeito do TEA desabafou:

Eu fico assim... impaciente e com tristeza... tudo isso! Mas amanhã eu vou estar bem! (Melvin).

E abraçou fortemente a pesquisadora!

## 5 REFLETINDO SOBRE AS VIVÊNCIAS DOS PARTICIPANTES COM TEA

Esta seção apresenta a análise dos dados produzidos em relação às vivências e concepções de mundo dos participantes com TEA, a partir de 6 (seis) unidades temáticas organizadas da seguinte forma: percepção precoce pela família quanto aos primeiros sinais de alteração no desenvolvimento versus diagnóstico tardio: a relação dos participantes com TEA com a realidade social; os desafios dos participantes com TEA para a escolarização: a mobilização das mães e as dificuldades do sistema escolar mediando o percurso; a família como referência nas trajetórias escolares dos participantes com TEA; o CAPS no acolhimento e no encontro dos participantes com o TEA; os desafios dos participantes para a vida social e a inexistência de políticas públicas que os assegurem na vida adulta com TEA; as vivências na relação em como os participantes com TEA percebem a si, o autismo e o futuro.

Os temas de cada unidade temática encontram-se precedidos por recortes de narrativas dos participantes com TEA que expressam a discussão presente em cada unidade. Inclusive, foram novamente trazidos para o corpo do texto as produções realizadas no SCALA e trechos das principais narrativas dos participantes com TEA para a análise dos processos de *perejivánie* presentes nessas narrativas e para a discussão das situações que os levaram a determinadas subjetivações e dos momentos que transformaram a direção do desenvolvimento desses indivíduos.

### **5.1 “*Meus pais viram que eu era diferente dos outros meninos*” (Felipe)- Percepção precoce pela família quanto aos primeiros sinais de alteração no desenvolvimento versus diagnóstico tardio: a relação dos participantes com TEA com a realidade social**

Todos os participantes do estudo nasceram na década de 1980, entre os anos de 1981 a 1987, um período marcado, conforme Leandro e Lopes (2017), pelo



despreparo da sociedade para o trato com as pessoas com deficiência e com TEA no Brasil, pois praticamente nada se sabia sobre essa condição específica.

Assim, os primeiros sinais do TEA foram percebidos pela família, principalmente pelas mães: Felipe (com um ano e meio de idade); Nek (desde o nascimento); Juliana (aos nove meses) e Melvin (por volta dos três anos de idade), possuindo relação ao que foi apresentado no DSM-5 quanto à idade de manifestação dos sintomas, podendo ser anterior aos doze meses de vida até os dois anos de idade (APA, 2013).

Entre as alterações no desenvolvimento as mães destacaram: atraso no desenvolvimento motor (engatinhar e andar), distanciamento, distração, desatenção (“alheio ao mundo” despertando dúvida quanto a algum problema auditivo), desinteresse por brinquedos e outras situações, não fixação do olhar nas pessoas (contato visual), déficit na linguagem e na aprendizagem, retardamento da fala, ausência de comunicação ou comunicação por gestos.

Também foram relatadas pelas mães dificuldade ou ausência de interação, hiperatividade, aversão a pessoas estranhas, isolamento, irritabilidade principalmente ao barulho, choro sem motivo, referência a si em terceira pessoa, dificuldade para sorrir, comportamento apático, ausência de iniciativa, interesse por objetos giratórios, organização enfileirada dos brinquedos e apreciação por rotinas. A propósito da apreciação pela rotina Felipe destacou:

O autista gosta da rotina! (Felipe)

O sentimento de gosto pela rotina se manifestou em Felipe como uma necessidade organizadora de suas atividades, visto que isto pode se configurar como um aspecto ordenador de suas ações, assim como para os demais participantes com TEA, que, semelhantemente, apresentaram interesse pela rotina.

Outro aspecto relatado pelas mães a respeito das alterações no desenvolvimento, foi o comportamento diferente ao dos irmãos ou de outras crianças. Isto foi também enfatizado pelo participante Felipe:

Meus pais viram que eu era diferente dos outros meninos [...] [momento de pausa e baixou a cabeça] (Felipe)

Neste relato, Felipe expressou a sua emoção a respeito da sua diferença de comportamento com relação a outras crianças, o que provavelmente implicou tensões e sofrimentos por não atender, conforme escrito por Vygotski (1929/1997b), a lógica imanente da sociedade, da exigência de um *ser social*, com determinados comportamentos e condutas para que pudesse estabelecer e manter relações e vínculos com as demais pessoas. Essa tensão, o sofrimento e as carências provocadas pela condição de *ser diferente* possivelmente produziu obstáculos no curso do seu desenvolvimento psíquico e na sua constituição enquanto ser humano.

Essas manifestações e características variadas foram apontadas na Lei nº 12.764 (BRASIL, 2012) e no DSM-5 (APA, 2013). Além disso, observou-se que todos os participantes apresentaram os semelhantes sinais do TEA: alterações na comunicação, comportamento e interação, bem como a desatenção, foi uma característica comum a esses indivíduos, em que o DSM-5 relaciona que a surdez pode ser suspeita, mas normalmente é descartada (APA, 2013).

Outras características relacionadas às habilidades dos participantes foram relatadas: precocidade no aprendizado da leitura e escrita, domínio no aprendizado de línguas estrangeiras, facilidade na aprendizagem e memorização, manuseio adequado de instrumentos desde o primeiro contato e domínio do uso do computador e videogame, com realização de coisas complexas para a idade.

Os participantes Melvin, Juliana e Nek relataram apreciação pelo uso do computador:

Gosto do computador. É que eu gosto de aprender, gosto de navegar na internet [...] (Melvin);

Adoro fazer pesquisa! Adoro usar o computador! (Juliana);

Gosto do computador e de música (Nek).

As narrativas revelaram o interesse e o gosto dos participantes pelo uso do computador, pelas possibilidades de pesquisa e de aprendizagem disponibilizadas pelo recurso. Esse interesse pelo uso do computador, ouvir música, além do uso do vídeo game, assistir televisão e vídeos foram evidenciadas na pesquisa de Preece e Jordan (2010).

A respeito também de habilidades, Felipe ressaltou aspectos do seu desenvolvimento intelectual e da memória, para sua alfabetização e aprendizado de línguas estrangeiras de forma independente:

Eu me alfabetizei sozinho, aprendi a falar, ler e escrever inglês e espanhol sozinho (Felipe).

Felipe, neste relato, expressou sentimentos positivos de orgulho quanto as suas habilidades para a aprendizagem, o que provavelmente contribuiu, segundo disse Vygotski (1929/1997b), na sua reestruturação como partícipe da vida. Pois a aprendizagem é uma das funções das exigências sociais para se alcançar determinados tipos ideais de posição social. Dessa forma, compreendeu-se aqui a SSD regulando os seus impulsos de posicionamento no mundo.

Outro aspecto que Felipe destacou foi a importância do incentivo dessas habilidades pela família para o desenvolvimento da pessoa com TEA:

[...] filho que tem algum dom, algum talento, não pode reprimir. Tem que incentivar! [...]. Você encontra o diamante na natureza, você lapida, não pode reprimir! (Felipe).

Isto revelou seu sentimento com relação à necessidade e à importância do incentivo das habilidades de pessoas com TEA, para que se sintam valorizadas, motivadas e progredam no desenvolvimento. No percurso de vida de Felipe ficou evidente o incentivo de sua mãe, não somente a respeito dos seus talentos, mas de produção de sua independência e sua preparação para se relacionar com o mundo.

De acordo com Bagarollo e Panhoca (2010), a educação pode levar a um enriquecimento das habilidades e melhoria na qualidade de vida de pessoas com TEA, bem como determinou-se na Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência) sob nº 13.146, que lhes sejam assegurado o desenvolvimento de seus “talentos e habilidades físicas, sensoriais, intelectuais e sociais, segundo suas características, interesses e necessidades de aprendizagem” (BRASIL, 2015, p.7).

Percebeu-se a mobilização das mães para o entendimento do que se passava com seus filhos, as quais buscaram, ainda precocemente, por profissionais especializados, porém, estes apresentaram dificuldade para o estabelecimento do

diagnóstico de TEA, reafirmando o desconhecimento social sobre o TEA na época. Por isso, os diagnósticos determinados na década de 1980, foram: desvio de aprendizagem e hiperatividade, esquizofrenia e transtorno esquizotípico e Transtorno de Personalidade Borderline.

Outro aspecto comum foi a intensa busca das mães por tratamentos que pudessem contribuir no desenvolvimento dos filhos, além da autoformação quanto aos assuntos relacionados a transtornos no desenvolvimento infantil. Isso corrobora com a pesquisa de Leandro e Lopes (2017), que evidenciou que, na década de 1980, no Brasil, predominavam as dificuldades da família em conseguir o diagnóstico devido à falta de profissionais especializados e instituições no atendimento aos indivíduos com TEA, bem como a mobilização e o engajamento da família para um melhor conhecimento do filho com TEA.

Para as mães dos participantes com TEA desse estudo, os pais tanto não percebiam as alterações no desenvolvimento dos filhos, considerando ser resultado de excesso de mimo pelas mães como também, mesmo ao perceberem, a conduta era de fuga, deixando essa questão sob responsabilidade delas. Isso demonstra a fragilidade de alguns pais em lidar com essas questões, principalmente porque há expectativa por um filho em sua perfeição. Do mesmo modo, a situação financeira precária da família para investimentos no tratamento conduzia para condutas de fuga de algumas mães e pais quanto à percepção das alterações. Pessoas próximas às mães também as alertavam, pois percebiam comportamentos diferentes e incomuns à idade e as demais crianças.

Em meio à indefinição quanto ao diagnóstico, os participantes ingressaram na escola e se depararam com despreparo das instituições para garantir a sua escolarização, com consequências negativas tanto para o seu desenvolvimento escolar, quanto para a interrupção na escolaridade. Durante o percurso escolar, os participantes com TEA continuaram a passar por avaliações de profissionais médicos, nas expectativas dos familiares, para a definição de um diagnóstico. Porém não houve mudança dos diagnósticos determinados anteriormente.

Foi a partir da inserção no CAPS e acompanhamento pela equipe Médica, que três deles foram diagnosticados com TEA: Felipe (aos 20 anos), Juliana (aos 29 anos) e Nek (aos 30 anos). A exceção foi Melvin que foi diagnosticado no município de São

Paulo-SP no ano de 1995, com 14 anos. Portanto, todos foram tardiamente diagnosticados, bem como avaliou Felipe.

Foi um diagnóstico tardio, porque eu fui diagnosticado com vinte anos [...] (Felipe).

Nesta narrativa, Felipe manifestou seu sentimento de desapontamento com relação ao seu diagnóstico tardio. Pois, durante o seu percurso de vida, anterior ao diagnóstico, evidenciou-se sua aflição por não conseguir compreender o que se passava com ele e as razões de ser diferente dos demais colegas da sua idade. Isso revelou a importância desses indivíduos de conhecerem o diagnóstico, apontada no estudo de Powell e Acker (2016) em que os participantes com TEA relataram sentimento positivo de alívio quanto a confirmação do diagnóstico, devido a uma melhor compreensão de si e de sentido a muitas coisas em suas vidas.

Do mesmo modo, o diagnóstico tardio de TEA foi evidenciado nos estudos de Hickey, Crabtree e Stott (2017) e de Turcotte et al. (2015). E sentimentos negativos quanto ao diagnóstico tardio foi identificado por Powell e Acker (2016), por compreenderem, como resultado, o desprovimento de maiores possibilidades em suas vidas.

O diagnóstico tardio na vida de Felipe, Nek, Juliana e Melvin revelou a realidade social à época, em que os profissionais médicos não estavam preparados para a definição do diagnóstico de TEA, apesar de suspeitas quanto às manifestações características de sinais e sintomas. Isto se representou como uma das consequências da SSD dos participantes que os permearam por toda a vida: o desprovimento de possibilidades para o desenvolvimento. Porque além da dificuldade para o diagnóstico, existiram também dificuldades para as estratégias de tratamento por todos os profissionais da área da saúde pelos quais passaram.

O TEA, entre os participantes deste estudo, era o primeiro caso na família. Destaca-se que a mãe de Felipe e de Juliana suspeitavam de um diagnóstico de TEA por perceberem comportamentos característicos apontados pelas pesquisas que realizavam, mas os profissionais da área médica não confirmavam.

Atualmente, a Lei nº 13.438/2017, tornou obrigatória, em consulta pediátrica, a aplicação de protocolo ou outro instrumento que facilite a detecção precoce de alterações no desenvolvimento psíquico das crianças, nos seus primeiros dezoito

meses de vida (BRASIL, 2017), incluindo o TEA. Porém, entende-se que isso ainda se configura como um desafio para os profissionais médicos, pois apesar dos avanços das discussões científicas no campo do TEA, ainda há muito o que se conhecer e explorar para o estabelecimento de diagnósticos e planos de tratamentos.

Esses aspectos indicaram que as possibilidades de desenvolvimento e aprendizagem dos participantes com TEA parecem ter sido afetadas de forma negativa. Pois, como enfatizou Vygotski (1934/1997c), o desenvolvimento do indivíduo é um processo com raízes sociais orientado pela dimensão sócio histórica. Dessa forma, os aspectos do meio, os quais não são dados, mas construídos, foram decisivos no processo de desenvolvimento deles. Porque, de acordo com Vygotski (1933/2012b), promoveu mudanças e transformações em suas vidas, através das oportunidades e possibilidades ou desprovimento destas, isto porque a maneira como eles vivenciaram as situações se modificou a partir da sua SSD.

Então, a realidade social dos participantes com TEA se constituiu em mobilizações familiares em busca de profissionais especializados a partir das primeiras manifestações e percepções de alterações no desenvolvimento. Outros aspectos foram a dificuldade dos profissionais para o diagnóstico precoce de TEA, a situação financeira precária da família para maiores investimentos em tratamentos e o despreparo das instituições escolares em lidar com as especificidades deles. E dessa relação dos participantes com TEA com a realidade social produziram-se implicações que os afetaram no desenvolvimento e na condição atual em que se encontravam.

## **5.2 “*Eu não deveria ter saído de lá não! Gosto de estudar!*” (Juliana)- Os desafios dos participantes com TEA para a escolarização: a mobilização das mães e as dificuldades do sistema escolar mediando o percurso**

Os indivíduos ingressaram na escola regular na década de 1980, um período, de acordo com Leandro e Lopes (2017), em que a consecução de direitos para indivíduos com TEA no Brasil esteve relacionada diretamente ao engajamento de seus familiares. Esses movimentos promoveram a discussão acerca da inserção e integração das pessoas com deficiência na sociedade. E a luta pelos seus direitos

individuais e sociais levou a instituição de políticas, principalmente no tocante ao acesso à educação, a exemplo dos marcos legais da Constituição da República Federativa do Brasil de 1988 e do Estatuto da Criança e do Adolescente de 1990 que lhes garantiam atendimento educacional especializado preferencialmente na rede regular de ensino (BRASIL 1988; 1990).

Nesse contexto, os participantes com TEA ingressaram na escola regular em idades variadas: Felipe por volta dos dois anos e meio, Nek com um ano e oito meses, Juliana aos três anos e Melvin aos cinco anos. As instituições privadas foram as principais eleitas nestas trajetórias, com exceção de Felipe que a partir da quarta série<sup>15</sup> estudou exclusivamente em escolas públicas por razões financeiras da família na época.

Eu estudei a minha vida toda em escola normal [regular] [...]. Também porque não era o diagnóstico certo né? [...]. E assim eu tive o meu desenvolvimento normal (Felipe).

Em seu relato, Felipe expressou as suas concepções a respeito de ter estudado em escolas regulares porque o seu diagnóstico não estava definido e que por isso, no contexto dessa realidade de ter sido inserido na escola regular, desenvolveu-se de forma habitual. A propósito disso, Vygotski (1924/1997a) explicou que em condições favoráveis para o desenvolvimento, o indivíduo vai perdendo os recursos da defectibilidade e um novo caminho é construído, porque o desenvolvimento se diferencia conforme o conjunto de condições em que se realiza. Isso revela a importância de salas de aulas heterogêneas, que por sua diversidade amplia as possibilidades da interação, e que por sua vez contribui para o desenvolvimento das pessoas com deficiência.

Todos vivenciaram consecutivas mudanças de escola, por diversos motivos, ainda que o principal deles diz respeito à fragilidade do sistema escolar em lidar com eles em suas diferenças.

Percebeu-se que os primeiros desafios para a escolarização se relacionavam à matrícula desses participantes, pois quando os responsáveis pelas escolas tomavam conhecimento de suas características e especificidades, tanto se negavam

---

<sup>15</sup> Atualmente, quinto ano do Ensino Fundamental.

a matriculá-los, como produziam empecilhos para que as mães desistissem. A alegação de que a escola regular não era um lugar adequado para a inserção deles foi recorrente.

Reconhecendo estes argumentos, a mãe de Felipe optava por não informar sobre essas questões no ato da matrícula, avisando somente no primeiro dia de aula, quando já tinha garantida a inserção do seu filho na escola. As demais mães comunicavam previamente e enfrentavam muitas dificuldades para inseri-los no espaço escolar. Estas dificuldades ocorriam mesmo que a Lei nº 7.853, de 1989, já dispusesse sobre a criminalização deste tipo de comportamento com reclusão e multa (BRASIL, 1989).

Nesse período, Leandro e Lopes (2017) identificaram também que os profissionais não aceitavam os alunos com deficiência por não identificarem perspectivas para eles.

Superado este primeiro obstáculo, a matrícula destes sujeitos não era suficiente para a garantia à educação. Era exigido de suas famílias o pagamento de taxas extras, por causa das suas especificidades e para que lhes fossem disponibilizados professor exclusivo e uma assistência mais individualizada. Este tipo de acompanhamento foi avaliado como tendo trazido implicações negativas para o desenvolvimento de Juliana que regrediu, visto que não lhe possibilitavam a interação e a independência na realização das atividades, de acordo com o que foi relatado por sua mãe.

Outros desafios relacionavam-se às dificuldades dos professores para mantê-los nas atividades em sala de aula. Felipe, por finalizar rapidamente as tarefas e já ter conhecimento do que era explanado pela professora, ficava impaciente e acabava atrapalhando o desenvolvimento das aulas por adiantar as explicações; Juliana e Melvin ficavam inquietos na sala de aula e também incomodavam professores e colegas, enquanto que Nek acompanhava as aulas mantendo-se quieto e por isso nunca incomodou em sala de aula.

Eu aprendo as coisas muito rápido! Terminava rápido a tarefa, aí eu ficava sem fazer nada e ficava impaciente. Aí eu saí da escola [momento de pausa e entristeceu-se] (Melvin).

Nessa narrativa, Melvin expressou seu sentimento de tristeza com a situação de ter saído da escola, atribuindo à sua rapidez na finalização das tarefas e à sua inquietude em sala de aula por não ter outras atividades a realizar. Isso revela muito



sobre o tipo de aluno que é esperado pelos professores. Conforme Vygotski (1929/1997b), há expectativas de determinados tipos ideais de comportamentos, embora os seres humanos, de uma maneira geral, sejam complexos e com dificuldades e habilidades diferentes. Karabanova (2010) também apontou para a expectativas de um conjunto padrão de forma ideal de desenvolvimento que atenda às exigências e competências sociais.

Em virtude disso, Felipe mencionou que os professores não eram muito preparados para lidarem com um aluno com deficiência, devido à escassez de conhecimento à época. Uma dificuldade também identificada por ele nos dias atuais:

Os professores não eram muito preparados, porque naquela época né? Muita pouca coisa sabia em como lidar com aluno especial. E ainda hoje é assim! (Felipe).

Naquele período, a Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional de 1996 estabelecia que os sistemas de ensino deveriam assegurar currículos, métodos, técnicas, recursos educativos e professores especializados no atendimento das necessidades desses educandos e sua integração nas classes comuns (BRASIL, 1996).

Em Alagoas, no mesmo período, de acordo com Calheiros e Fumes (2014), apesar das ações para a educação do aluno com deficiência acompanharem as tendências dos movimentos internacional e nacional, existia a resistência de professores, possivelmente por insegurança, para receber alunos com deficiência em suas salas de aula.

Pode-se melhor compreender a situação ao levar em conta que os cursos de formação continuada na rede pública de Maceió para os professores de classes comuns que possuíam alunos com deficiência tiveram início, de forma mais sistemática, somente a partir de 2004. Mas anteriormente na década de 1990, na UFAL, passou a existir um curso de especialização em educação especial. Semelhantemente, a falta de conhecimento dos profissionais para lidarem com indivíduos com TEA também foi relatada no estudo de Miller et al (2017) desenvolvido nos Estados Unidos.

Os cursos de formação continuada aos professores de classes comuns que possuíam alunos com deficiência tiveram início, de forma mais pontual, somente a

partir de 2004. A falta de conhecimento dos profissionais para lidarem com indivíduos com TEA também foi relatada no estudo de Miller et al. (2017).

A inquietude em sala de aula de Felipe, Juliana e Melvin levou ao uso de uma estratégia constante pelos professores: a condução para a biblioteca da escola e/ou deixá-los perambulando no pátio sem a realização de atividades escolares junto aos colegas de turma, causando constrangimento às mães e tristeza aos participantes. Esta situação foi destacada por Melvin:

Eu não gostava de ficar sem fazer nada. Eu gosto de estudar! Eu gosto de aprender! (Melvin).

Nesse relato, Melvin expressou, como disse Vygotski (1934/2010), a sua relação afetiva com esse acontecimento: o seu sentimento de não gostar da ociosidade que lhe era imposta pelos professores em razão da dificuldade deles em lidar com os seus comportamentos. Melvin mencionou ainda a sua afetividade pelo gosto de estudar e aprender, revelando a sua necessidade educacional que o sistema de ensino não foi capaz de lhe proporcionar.

A resposta de Felipe a esta exclusão de sua sala de aula, era a de entrar discretamente na de outras turmas mais avançadas do que a dele para participar dos assuntos mais complexos das disciplinas, pois isso lhe despertava mais interesse.

O isolamento e as atividades segregadas foram apontadas como fator negativo pelos participantes com TEA da pesquisa de Miller et al. (2017). Por outro lado, Gulec-Aslan, Ozbey e Yassibas (2013) e Dillon, Underwood e Freemantle (2014) defenderam que práticas inclusivas aumentam as possibilidades para alunos com TEA, sendo necessárias oportunidades de interação social para a aprendizagem e desenvolvimento.

Apesar dessas dificuldades para serem escolarizados, os participantes possuíam um bom relacionamento com os colegas das suas próprias turmas, inclusive esses colegas realizavam tentativas para incluí-los no grupo. A exemplo, Felipe relatou que seus colegas se interessavam em fazer trabalhos ou provas com ele porque sempre tirava boas notas e nunca repetiu de ano, expressando seus sentimentos positivos de orgulho quanto ao seu desempenho acadêmico:

Eu nunca repeti de ano. Sempre tirava notas boas, assim, todo mundo queria fazer trabalho comigo, queria fazer prova comigo (Felipe).

Entretanto, em algumas escolas e turmas, os participantes com TEA vivenciaram preconceito e sofreram *bullying*, o que lhes deixou marcas doloridas fazendo com que não quisessem relatar essas experiências. Estas situações possuem relação com o que foi explicado por Vygotski (1916/1999) a respeito do drama interno que transcorre em silêncio, em que os indivíduos não narram, mas há um sofrimento submerso. Felipe, por exemplo, relatou que preferia não lembrar das situações negativas vivenciadas na escola e que, de uma forma geral, sentia-se bem no espaço escolar, evidenciando uma contradição em suas narrativas:

Se for pra lembrar também não gosto! Não gosto de ficar lembrando sabe? Página virada, bola pra frente! (Felipe);

De uma forma geral eu me sentia bem na escola. Sempre fui muito bem acolhido e não sofri nenhum tipo de discriminação (Felipe).

Porém, o *bullying* sofrido por Felipe, na fase da sua adolescência e durante a realização de um curso técnico especializado, lhe trouxe como consequência a resistência e a não aceitação para a realização de outros cursos técnicos.

Percebe-se que a situação do *bullying* é corriqueira nas vivências de diversas pessoas com TEA. Hickey, Crabtree e Stott (2017) e Turcotte et al (2015) identificaram que ser diferente, na fase da infância e adolescência, também incitou experiências de *bullying* com os participantes com TEA. Para Dillon, Underwood e Freemantle (2014) e Preece e Jordan (2010), estudantes com TEA tornam-se alvo de *bullying*, devido aos seus comportamentos como hiperatividade, ansiedade, dificuldades de comunicação e para o estabelecimento de amizades.

Em virtude de todas essas dificuldades enfrentadas e pelas constantes reclamações recebidas pelas mães quanto ao comportamento dos filhos, em que os próprios profissionais não sabiam como lidar com as especificidades deles, as mães sempre optavam por mudá-los de escola na tentativa e esperança de contribuição para o desenvolvimento deles.

Em algumas situações, evidenciou-se que escolas pequenas em sua estrutura possibilitaram vivências mais positivas para os participantes e para o seu desenvolvimento, com mais acolhimento, proteção, segurança, atenção e acompanhamento mais específico e mais próximo a eles, apesar da persistência de dificuldades no que diz respeito às estratégias pedagógica. A preferência por escolas

menores foi apontada também pelo estudo de Dillon, Underwood e Freemantle (2014), que mencionaram serem mais conhecidos e conhecerem melhor as demais pessoas.

O prosseguimento dos participantes em sua escolarização foi consequência, principalmente, da mobilização/insistência das mães para permanência deles nas escolas e da parceria delas com as professoras na busca por estratégias que facilitassem a manutenção deles em sala de aula. Nesse sentido, como disse Jannuzzi (2012), a história da educação de pessoas com deficiência se desenvolveu através de tentativas práticas próprias, diante dos desafios que elas se defrontavam nos diversos tempos e lugares.

Felipe e Nek seguiram na idade esperada para cada série. Nos cadernos escolares de Nek, nunca havia nada escrito, pois somente memorizava os assuntos e não mais estudava em casa. Essa opção de Nek foi identificada no estudo de Dillon, Underwood e Freemantle (2014), em que os participantes com TEA não gostavam de realizar tarefas escolares em casa, com preferência para o uso do computador como forma de relaxamento e tempo pessoal.

Porém, Juliana e Melvin sofreram atrasos devido aos períodos em que ficaram afastados da escola em virtude da fragilidade do sistema escolar para a inclusão deles. Melvin foi o único que vivenciou parte de sua escolarização na escola especial, principalmente porque sua mãe já não mais agüentava os empecilhos impostos para sua matrícula na escola regular. De acordo com o que foi dito por sua mãe, algumas escolas especiais não foram atrativas para Melvin, causando-lhe desinteresse e pedido para sair.

Em meio às dificuldades, a mãe de Melvin passou a não mais acreditar na inclusão escolar, por perceber que os profissionais não estavam preparados para lidarem com pessoas com deficiência e que alguns também não acreditavam nas possibilidades deles.

O período de afastamento/interrupção escolar produziu consequências tanto no desenvolvimento, quanto na carência dos participantes, pois eles sentiam necessidade da escola, dos amigos e de acompanharem os irmãos. A saída da escola lhes causou rupturas no vínculo com os amigos, pois, para os participantes, era o único lugar em que compartilhavam e interagiam com eles. Isso foi evidenciado nas narrativas de Juliana que significou a importância do espaço escolar na sua vida, pela expressão de tristeza por ter saído da escola e pelo afastamento dos professores e

dos amigos com os quais tinha um vínculo, além da necessidade de conviver com seus amigos da escola:

Eu fui liberada por mim mesma do colégio, deixei os meus amigos sozinhos sem mim... [...]. Eu não posso abandonar os meus amigos. Se eu abandonar os meus amigos vai ficar terrível para mim... [momento de pausa, baixou a cabeça e entristeceu-se] (Juliana);

Os professores já estão com saudade de mim no colégio, os amigos também! Aí fica difícil se... eu for liberada de novo e os amigos me segurar para eu não sair (Juliana).

Por isso, Juliana manifestou seu sentimento de interesse pelos estudos, a sua concepção de que não deveria ter saído da escola e o seu desejo de voltar a estudar:

Eu não deveria ter saído de lá não! Gosto de estudar. Queria voltar né? [...] Se dependesse de mim, eu voltava para ficar por lá o tempo todo da minha vida (Juliana).

Melvin também relatou sobre a sua tristeza por ter saído da escola, pois não tinha do que não gostar nesse espaço:

Eu não tinha o que não gostar na escola. Fico triste porque saí da escola. Eu fico assim... impaciente e com tristeza... tudo isso! Mas amanhã eu vou estar bem! (Melvin).

São as consequências sociais, referidas por Vygotski (1929/1997b), da SSD: as rupturas dos vínculos com as pessoas, seu lugar no mundo e do seu papel como partícipe da vida. A concepção de Juliana, de que não deveria ter saído da escola, revelou o que foi dito por Costas e Ferrreira (2011) que os indivíduos internalizam significados a partir do social, nas exigências da escolaridade e de estar inserido no sistema escolar. Portanto, conforme também explicou Daniels (2011), a voz social se converteu na voz interior de Juliana, ao internalizar os significados e transformá-los em sua subjetividade. Seu discurso é proveniente dessas exigências sociais.

Outro vínculo de Juliana quanto à escola foi demonstrado quando informou sobre o ato de guardar seu uniforme como objeto de lembrança

Eu tenho as minhas três camisetas do colégio guardadas de lembrança e uma calça. Foi muito bom! (Juliana).

Identifica-se sua afetividade com relação a escola através da necessidade de guardar seu uniforme e de preservá-lo, desvelando a importância do espaço escolar em sua vida. A partir das narrativas de Juliana, percebeu-se sua frustração e sua tristeza em relação ao fato de não ter terminado a escola. Ela demonstrou o quanto queria estudar, aprender e prosseguir, mas o sistema escolar não foi capaz de atendê-la em suas necessidades.

Melvin e Nek também afirmaram outros sentimentos quanto à escola e às atividades que realizavam. Ambos também gostavam da escola, dos professores, dos colegas de turma e das amigadas. Melvin mencionou o gosto pelo aprendizado, esportes, atividades teatrais, comunicação com os amigos, passeios, merenda e diversão no espaço escolar:

Eu gostava! Gostava dos professores, dos colegas. Eu gostava de aprender, gostava de me divertir bastante. Conversava... gostava dos esportes, dos passeios da escola, de aprender teatrinho, da merenda (Melvin);

Gostava dos professores da escola. Tinha um amigo (Nek).

Percebe-se as afetividades dos participantes com TEA com a SSD que incluía, entre as diferentes esferas de relações citadas por Karabanova (2010), a escola, os professores e a interação com os amigos. De acordo com essa autora, essas relações são importantes por definirem trajetórias individuais de desenvolvimento, mas foram afetadas pela interrupção de sua escolarização.

De igual modo, opiniões positivas quanto aos colegas, os apoios e a atenção pelos professores para a aprendizagem foram apresentadas por pessoas com TEA nos estudos de Gulec-Aslan, Ozbey e Yassibas (2013) e Dillon, Underwood e Freemantle (2014), fazendo-as sentirem-se confortáveis e confiantes, do mesmo modo que professores que ofereciam pouca interação eram vistos de forma negativa.

De acordo com Dillon, Underwood e Freemantle (2014), o fato de terem poucos amigos como fonte de apoio social e acadêmico foi destacado como sentimento negativo pelos participantes com TEA. Preece e Jordan (2010) indicam que é raro que estes vejam seus amigos fora desse contexto.

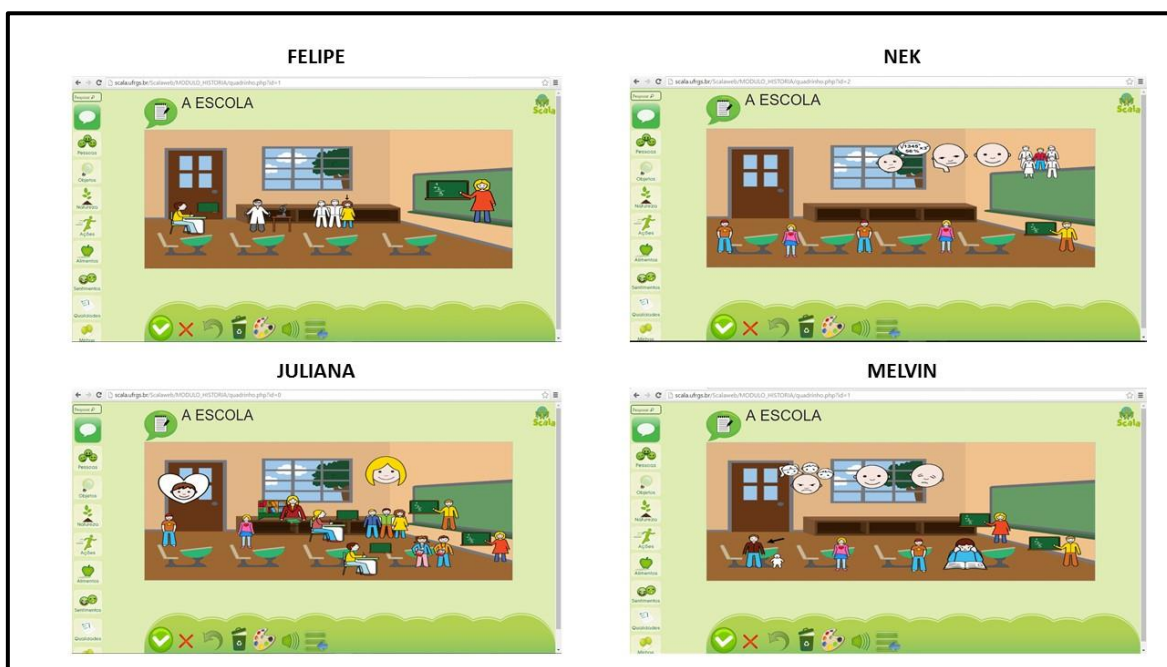
De modo inverso, Nek se queixou de uma das suas turmas do ensino médio, por conta do barulho e da bagunça dos colegas que jogavam bolas de papel durante as aulas:

Não gostava. Só era zoador que tinha lá. Meus colegas jogavam bola de papel durante as aulas, as vezes em mim também (Nek).

Essa queixa quanto ao barulho e conversas em sala de aula foi também mencionada como fator negativo nos estudos de Dillon, Underwood e Freemantle (2014) e Preece e Jordan (2010) por confundir e prejudicar os indivíduos com TEA no entendimento das atividades.

Nas produções dos participantes estão suas vivências nesse espaço escolar, de acordo com a Figura 39:

**Figura 39 - A escola para os participantes com TEA**



Fonte: <http://scala.ufrgs.br>

O cenário de sala de aula foi o mesmo escolhido por todos os participantes, que ainda incluíram a si nesse ambiente, seus colegas de turma e professores. Melvin utilizou uma imagem que tinha como legenda “adulto”, de forma a se referir a escola em que cursou a sexta série aos trinta anos de idade, a última tentativa de sua mãe para a sua inclusão escolar. Esta experiência foi interrompida pelo fechamento da escola para reforma.

Os sentimentos foram expressos nas histórias de Nek, Juliana e Melvin, que relataram que se sentiam muito felizes na escola, principalmente devido ao contato com os colegas. Nek, ao contrário, se sentia entediado com as aulas de Matemática porque considerava-las difícil. Por sua vez, Melvin disse que gostava dessa matéria, ainda que em algumas ocasiões ficava cansado por serem desagradáveis as aulas.

Eu me sentia muito feliz na escola (Juliana);

Era difícil a matemática, ficava com tédio. Às vezes feliz, quando tava com meus colegas (Nek);

Eu gostava de estudar matemática! As vezes era desagradável e ficava cansado. Mas ficava feliz (Melvin).

Sobre os sentimentos com relação às aulas de matemática, alude-se que as estratégias pedagógicas utilizadas não foram suficientemente atrativas e direcionadas à diversidade dos alunos e, como consequência, não possibilitaram a compreensão e a aprendizagem desses participantes. Isto foi apontado na pesquisa de Dillon, Underwood e Freemantle (2014), sobre a necessidade de explanação dos conteúdos e atividades de forma clara pelos professores. Mas, apesar dessas dificuldades, Nek, Melvin e Juliana expressaram felicidade pela convivência com os colegas de turma. Essa relação indivíduo-meio, sua SSD, permite, conforme explicou Vygotski (1932/2012d), mudanças dinâmicas que se produzem no seu desenvolvimento, tais como, novas propriedades da personalidade e trajetórias. Ratificando a importância da relação e interação com amigos como fonte de apoio ao desenvolvimento de pessoas com TEA.

Outros espaços da escola foram destacados nas produções de Juliana e Felipe. Juliana simbolizou a biblioteca e a profissional que a recebia nas situações de exclusão das atividades de sala e por isso mencionou sua predileção por esse espaço:

Eu adorava a biblioteca! (Juliana)

E, Felipe representou o laboratório e relatou a importância da escola em sua vida, por ser um espaço de estudo, aprendizado e de construção de amizades.



Manifestou o seu sentimento de gratidão pelas suas vivências na escola e destacou que mantinha contato nos dias atuais com uma das professoras do Ensino Médio:

A escola é importante! É onde eu estudo. É o lugar onde a gente faz as amizades. Eu sou grato! Tem professora, do ensino médio, que até hoje a gente tem contato (Felipe).

Isso revelou a afetividade de Juliana e Felipe pelos demais espaços da escola. De acordo com o que orientou Vygotski (1933/2012b), de se buscar compreender o significado da relação dos indivíduos com de determinados espaços, alude-se que os significados que a biblioteca e o laboratório tinham para eles, era, para Juliana, o de acolhimento nas situações de exclusão das atividades de sala e, para Felipe, de possibilidade de novas descobertas de aprendizagem.

Nesse contexto da SSD dos participantes, Melvin foi o único que não concluiu o ensino médio, devido às inúmeras dificuldades impostas pelo sistema escolar para sua permanência. Juliana concluiu o ensino médio aos vinte e cinco anos, porém não possuía certificado de conclusão em virtude do acordo imposto pela escola de que nada fosse exigido para que lhe aceitasse. Nek concluiu aos dezesseis anos e Felipe aos dezoito anos e ambos prosseguiram para o ensino superior. Para a maioria das mães, a conclusão do ensino médio pelos filhos tornou-se o suficiente por causa dos inúmeros obstáculos impostos pelo sistema escolar, de acordo com que mencionado no estudo de Gulec-Aslan, Ozbey e Yassibas (2013).

Os participantes que ingressaram no ensino superior foram Felipe (aos 20 anos de idade) e Nek (aos dezesseis anos de idade). Nek cursou Zootecnia (menos de um mês) em uma universidade pública e depois iniciou Contabilidade (um semestre) em uma faculdade particular, mas não se identificou com esses cursos e resolveu sair e não mais retornou.

Felipe passou pelos cursos de Direito (um semestre), Turismo (dois semestres) e Letras (1 semestre) em faculdades privadas. Apesar do seu bom desempenho, interrompeu por não se identificar com o primeiro curso e os demais por condições financeiras. Sob o incentivo da sua mãe, posteriormente ingressou no curso de História, que se identificou e conseguiu concluir aos 29 anos de idade.

Sobre as vivências no ensino superior, Felipe e Nek organizaram suas histórias nesse espaço, Figura 40:

**Figura 40 - A universidade/faculdade para Felipe e Nek**



Fonte: <http://scala.ufrgs.br>

Ambos escolheram como cenário uma imagem de sala de aula e representaram a si, os colegas e os professores dos cursos. Os sentimentos escolhidos por Nek expressaram seu tédio e dificuldade com o curso de Contabilidade devido as disciplinas de Cálculo que desde à educação básica era considerada difícil, deixando-o entediado com as aulas. Porém, gostava do ambiente da faculdade e dos professores.

Ficava com tédio, era difícil a matemática. Mas gostei da faculdade e dos professores (Nek).

Apesar de não se identificar com o curso de Contabilidade, o esforço de Nek para continuar foi relato por sua mãe, o que lhe resultou em adocimento e, conseqüentemente, interrupção do ensino superior. Estresse e depressão foram problemas observados na pesquisa de Turcotte et al. (2015) na relação com a interrupção do ensino superior por pessoas com TEA.

Compreendeu-se aqui a SSD que impulsionava os motivos de Nek em permanecer no ensino superior vinculada a necessidade de atender a lógica da imagem social explicada por Vygotski (1931/2012a), semelhantemente às demais pessoas de sua idade que também se encontravam inseridas nesse contexto. Essa vivência de Nek esteve respaldada por essa influência e dinâmica do seu meio enfatizadas por Vygotski (1933/2012b), que tensionaram essas suas necessidades e comportamentos.

Sobre o percurso universitário, Felipe destacou como fator positivo o apoio dos professores e colegas:

O apoio dos professores [...] Te tratam como igual. Aí você tem aqueles professores que antes de chegar a faculdade, também lecionaram no ensino básico e já lidaram com aluno especial, ou tem na família... aí fica muito mais fácil, a conversa flui (Felipe).

Nesse relato, Felipe expressou a sua concepção de mundo sobre a experiência de professores do ensino superior, advinda da ministração de aulas na educação básica para pessoas com deficiência ou de terem alguém na família, o que facilitou o processo relacional.

Felipe ainda ressaltou que durante o percurso no ensino superior não teve experiência negativa, atribuindo a esse fato a diferença na maturidade dos acadêmicos nesse espaço:

Eu nunca me senti hostilizado, ninguém nunca me discriminou não! [...] é diferente né? (Felipe);

Porque na escola as pessoas com as quais você lida, é de um grupo de jovens, adolescentes. Aí quando você vai pra faculdade, [...] já lida com outro grupo. [...] com pessoas mais maduras, algumas trabalham [...], tem família, tem responsabilidade... (Felipe).

A respeito disso, Hickey, Crabtree e Stott (2017) observaram que na fase da adolescência a diferença incitou experiências de *bullying* no espaço escolar. Isto indica a necessidade de intervenções ao grupo de adolescentes para a inclusão e respeito às diferenças dos colegas com deficiência. Para que não se produzam emoções negativas que impliquem na imobilização da pessoa com deficiência em suas atividades, sendo esta uma das consequências da deficiência apontada por Vygotski (1929/1997b) em razão das relações com as pessoas que impactam no abandonar de atividades e ocupações.

Sobre o aprendizado no espaço universitário, Felipe avaliou como positivo e valioso e relatou a respeito da relação com a sua orientadora do TCC, que na primeira semana, percebeu que ele era participativo e convidou-o para ser seu orientando:

Bem positivo. Foi de grande valia, pois convivi com vários tipos de pessoas, adquiri conhecimento e aprendizado, seja com professores e alunos (Felipe);

Logo na primeira semana de aula, ela viu que eu era participativo, aí ela me convidou para ser orientando dela (Felipe).

A convivência nesse espaço com pessoas de diversas características foi destacada positivamente por Felipe, revelando-se como produtora de novos conhecimentos e aprendizados, bem como possibilitou sentir-se valorizado. A respeito disso, Vygotski (1933/2012b) informou que as vivências se reestruturam a partir das interações com as pessoas e as motivações do indivíduo também se transformam pois têm relação com a SSD.

Nessa direção, Felipe mencionou sua concepção com relação ao cuidado que as instituições escolares deveriam ter, em todos os níveis, para a aceitação e acolhimento de pessoas com deficiência. E na história produzida sobre a universidade, Felipe inseriu imagens representando sua perspectiva quanto a um possível lugar de seu trabalho no futuro enquanto pesquisador:

Eu encaro também um provável lugar de trabalho. Já pensou você estudar, trabalhar e pesquisar? Eu quero tentar o mestrado também! (Felipe).

Compreende-se essa perspectiva de Felipe como resultado de suas vivências, como disse Vygotski (1929/1997b), das demandas do meio e da maneira como ele converteu isso em funções humanas, impulsionando-o aos seus objetivos de vida profissional e pessoal.

Portanto, percebeu-se que as trajetórias de escolarização desses participantes têm relação com as suas vivências, sendo multideterminadas pela realidade social e por sua historicidade. Um período em que se identificou o despreparo do sistema escolar e da sociedade para o trato com as pessoas com deficiência e com TEA no Brasil e de mães protagonistas na transformação das impossibilidades impostas pelo sistema.

Deste modo, o percurso escolar dos participantes com TEA foi mediado pela mobilização das mães para a matrícula, permanência e prosseguimento deles na escola, mas sob diversas interferências da SSD: as consecutivas mudanças de escola por resistência e fragilidade do sistema escolar em lidar com eles em suas especificidades, a insegurança de professores resultante da escassez de conhecimento e formação à época, o isolamento e atividades segregadas pela não identificação de perspectivas para esses indivíduos entre outras situações vivenciadas.

Apesar dos sentimentos positivos e afetividade dos participantes com relação à escola, professores e amigos, do interesse deles pelo aprendizado e do desejo de permanecerem e prosseguirem na escolarização, as interferências produziram consequências definindo as trajetórias escolares e de desenvolvimento de cada participante com TEA. Nesse sentido, o desenvolvimento dos participantes coincidiu com a época cultural e com seus fundamentos históricos e possuiu relação, segundo enfatizou Vygotski (1916/1999), com a vida que lhes foi proporcionada e com a inadaptação aos seus ambientes socioculturais.

Mesmo a partir de todos os movimentos e das políticas para integração e posteriormente inclusão escolar das pessoas com deficiência, evidenciou-se, à época, a contradição inclusão/exclusão no processo de escolarização dos participantes com TEA, em consequência, como dito por Orrú (2012), da sua história, realidade social e de práticas fragmentadas e/ou firmadas nas suas limitações.

### **5.3 “Querida ter amigos da faculdade igual a minha irmã” (Juliana)- A família como referência nas trajetórias escolares dos participantes com TEA**

Com exceção de Felipe, todos os demais participantes possuíam irmãos e dois deles tinham pais separados desde quando ainda eram crianças.

Identificou-se que a família foi a principal referência dos participantes nas suas trajetórias escolares, tanto pela comparação com os irmãos, nos casos de Nek, Juliana e Melvin, quanto pelos esforços da mãe de Felipe. Por isso, ela se tornou sua principal referência, ao assumi-lo sozinha sem nenhum apoio do pai de Felipe ou da família paterna. Contou somente com a ajuda da família materna. A separação dos pais foi considerada um problema por Felipe, a partir do que ele explicou que, como consequência dessa situação, foi criado pelos avós maternos:

Só que tinha um problema... aí fui morar com meus avós. Quem me criou foram meus avós. Sou filho de pais separados, por isso fui criado com vó aí... [momento de pausa, baixou a cabeça e demonstrou tristeza] (Felipe).

Nessa narrativa, Felipe expressou sua tristeza pela separação dos pais, demonstrando que não se relacionou bem com esse acontecimento e sofreu com o

distanciamento dos pais ao ser criado pelos avós, com a ruptura do seu núcleo familiar e por não mais poder contar com a figura do pai.

Circunstância semelhante ocorreu na vida de Nek, que também era filho de pais separados desde os seus dez anos de idade e vivenciou a mesma situação de Felipe, em que a mãe foi a sua principal referência em sua criação.

Tanto o pai de Felipe quanto o de Nek se afastaram dos filhos, cabendo às mães suprirem essa ausência/carência e se desdobrarem, inclusive na questão de trabalho, para sustentá-los. Por conta disso, a mãe de Felipe precisou fazer terapia para superar uma depressão e se dedicar à conclusão de um curso superior para poder ter melhores possibilidades de ganhos financeiros em trabalhos. Seus esforços eram percebidos por Felipe, pois ele já lhe relatava que, ao concluir o ensino médio, estudaria na mesma universidade pública que sua mãe e isso se concretizou posteriormente.

Esse esforço materno foi também percebido com relação à mãe de Nek, que investia toda a sua renda nos estudos dos filhos, abdicando do lazer, de artigos pessoais que pudessem ser considerados supérfluos e de uma comida diferenciada, como forma de economia, e, inclusive, pela falta de dinheiro, não pôde investir ainda mais em tratamentos para Nek.

A ruptura do núcleo familiar e a ausência do pai representou uma das circunstâncias que envolveram Felipe e Nek ao longo de suas vidas, permitindo compreender, como apontou Vygotski (1934/2010), a influência das situações do meio no desenvolvimento da personalidade deles, que se esforçaram em prosseguir na escolarização e alcançar o ensino superior, em virtude, provavelmente, de toda dedicação, empenho e sacrifício de suas mães e de uma necessidade deles também de superação.

No caso de Melvin, seus pais eram casados, mas a instabilidade financeira que vivenciavam na época da gravidez, fez com que o seu pai rejeitasse a gestação da esposa, refletindo posteriormente na relação entre pai e filho. Foram necessários anos para que o pai se reaproximasse do filho e se empenhasse no apoio e na busca de profissionais para contribuir no desenvolvimento de Melvin. Sobre isso, Vygotski (1924/1997a) destacou que mesmo na família surgem condutas diferenciadas com relação aos outros filhos, pois as especificidades da pessoa com deficiência mudam

primeiramente a posição social nesse lugar, podendo constituir uma cerca separando-a dos demais.

Outro aspecto a se destacar foi o fato de que todas as mães orientaram seus filhos sobre a importância dos estudos e acreditavam nas possibilidades deles, mesmo quando os pais não identificavam e não viam perspectivas na aprendizagem dos filhos. Elas sempre insistiram na matrícula na escola regular e sempre buscavam as que eram consideradas melhores na época. Por isso, acreditavam que o prosseguimento na escolaridade e os progressos no desenvolvimento dos filhos possuíam relação com a atuação delas, junto às escolas e através de outras atividades complementares em casa.

Essa importância foi confirmada por Felipe quando ressaltou o papel da sua mãe e da companheira dela no reconhecimento das suas capacidades e no incentivo para realizar seus desejos. Ele destacou seu agradecimento pela família que o acolheu e ressaltou a sua importância, o apoio, a aceitação e a crença em suas potencialidades para o estudo e o trabalho:

A minha mãe, sobretudo! E a companheira dela, a minha segunda mãe né? [...] que falava que eu era capaz de passar no ENEM. Família é tudo! É a base de tudo! Sem ela você não vive. Agradeço a Deus todos os dias pela família que tenho, da criação que tive, nunca tive motivo pra reclamar (Felipe).

[...] o apoio da família tem que ser o principal. Não pode negar que não tem o problema [...] fingir que não existe. Tem que acreditar que o filho também pode, que também é capaz de trabalhar e estudar (Felipe).

Em meio as inúmeras adversidades da SSD dos participantes, o incentivo de suas mães e o acreditar delas nas possibilidades e potencialidades dos filhos, revelou, conforme disse Vygotski (1924/1997a), que o enriquecimento humano da pessoa com deficiência e o seu desenvolvimento se diferencia de acordo com o conjunto de condições do meio, ou seja, das pessoas diretamente envolvidas. A dedicação das mães também foi verificada na pesquisa de Gulec-Aslan, Ozbey e Yassibas (2013), em referência ao desempenho dos seus filhos com TEA e no prosseguimento da escolaridade.

Além das mães, os irmãos se tornaram referência para os participantes pela comparação de irem à escola e no prosseguimento da escolaridade. Inicialmente, Nek, Juliana e Melvin estudavam nas mesmas escolas que os seus irmãos. Juliana,

de acordo com sua mãe, vivenciou sentimento de tristeza ao ver a sua irmã mais nova cursar séries mais avançadas do que ela (devido diferença no desempenho) e pedia constantemente para acompanhá-la nas turmas. Melvin e Juliana interromperam os estudos em virtude das dificuldades já relatadas e também vivenciaram tristeza por presenciarem seus irmãos indo à escola e eles tendo que ficar em casa. Situação que constrangia muito suas mães.

Para Juliana, sua irmã era a sua principal referência em termos de atividades ou instituições, negando-se a tudo o que não era comum à irmã, por isso não aceitou frequentar escola especial e desejava sempre fazer as mesmas coisas, como ir para a faculdade quando a irmã avançou para o ensino superior:

Queria ter amigos da faculdade igual a minha irmã (Juliana).

Inclusive evidenciou-se o esforço de Nek em se manter no curso superior de Contabilidade, mesmo sem se identificar, mas pela comparação aos irmãos.

Só tinha matemática, era ruim. Queria fazer veterinária, gosto de animais (Nek).

Isto provavelmente lhe causou um sofrimento, resultando em Nek uma gastrite relatada por sua mãe, que atribuiu ao esforço dele em se manter no curso superior.

Esse esforço e as dificuldades para a manutenção de atividades sociais, pelo medo de serem rejeitados, foi enfatizado por Chen et al. (2015a), que destacaram que isso pode contribuir para momentos de ansiedade e altos níveis de estresse, pois as pessoas com TEA podem se sentir pressionadas em mostrar para a família e irmãos uma atividade produtiva e socialmente ativa. Nessa direção, Vygotski (1929/1997b) também apontou que isso pode constituir uma carga pesada para a pessoa com deficiência, o que provavelmente se instituiu entre os participantes com TEA.

A respeito disso, Karabanova (2010) também esclareceu que as expectativas sociais e as exigências impostas para um indivíduo são afetadas pela organização da vida escolar, pelos tipos de educação familiar e pela peculiaridade da posição dos pais. Em seus ambientes, Nek, Juliana e Melvin conviveram com a dinâmica de vida escolar dos irmãos e, incluindo-se Felipe, com a posição social de ensino superior dos

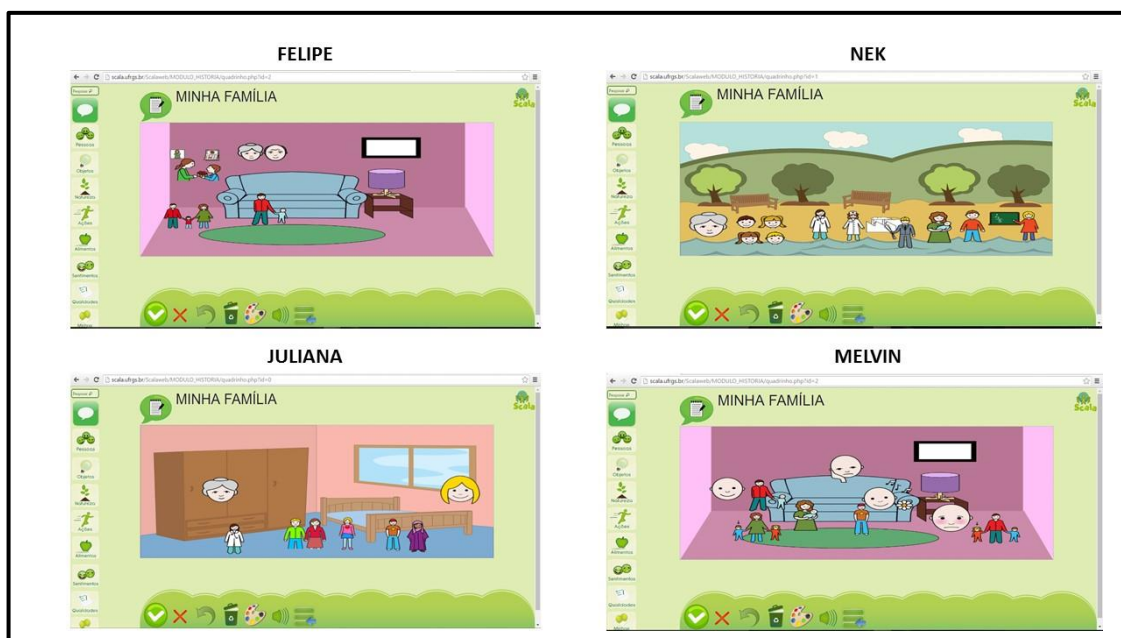


pais e familiares. Suas famílias valorizavam a educação e por isso, os incentivavam e os motivavam a seguirem nesse caminho.

A diferença de idade entre os colegas de sala de aula e a frustração por não terem conseguido acompanhar os amigos no ensino superior ou no trabalho foram situações encontradas nos participantes com TEA do estudo de Turcotte et al. (2015). Essas situações, de acordo com as mães, se tornavam mais difíceis em lidar em virtude da consciência que adquiriam. Isso foi esclarecido por Vygotski (1933/2012b), que a partir dos sete anos se origina uma intensa batalha devido a formação de vivências carregadas de sentido, resultando em crise por ocasião da diferenciação do mundo subjetivo e objetivo pelos indivíduos.

Nas histórias produzidas pelos participantes a respeito da sua família, exibiram seus familiares e seus sentimentos, como mostra a Figura 41. Na direção do que foi dito por Vygotski (1916/1999), os participantes significaram as pessoas que são representadas em suas vivências.

**Figura 41 - A família para os participantes com TEA**



Fonte: <http://scala.ufrgs.br>

Os cenários escolhidos relacionavam-se a ambientes de uma casa, com exceção do que foi escolhido por Nek, que escolheu uma figura de um ambiente externo. Nas imagens, eles incluíram as mães e/ou os pais, a exceção de Nek que somente incluiu a figura da mãe, reforçando a ausência do seu pai em sua vida. Felipe

representou o pai, que também era separado da sua mãe e explicou que o contato se dava pelas redes sociais, pois este residia em outra cidade.

As produções de Felipe e Nek ratificaram a ruptura em seus núcleos familiares que teve como consequência o rompimento/enfraquecimento de seus vínculos com a figura paterna que, como disse Vygotski (1916/1999) lhes eram simbólicos, ou seja, importantes. Principalmente a partir da representação do pai na produção de Felipe, que optou por representá-lo quando todos moravam juntos, durante o período da sua infância.

Os irmãos foram simbolizados por Nek, Juliana e Melvin. Destaca-se que Juliana e Nek escolheram figuras para representar os irmãos em suas profissões de Fisioterapeuta, Médica e Engenheiro Civil. Além disso, Nek também representou outros familiares em suas profissões- uma prima que era enfermeira e uma tia que era professora. Essa ênfase na profissão, principalmente dos irmãos, pode revelar seus dramas internos que estão, segundo Vygotski (1916/1999), entrelaçados em suas vivências pelas contradições dos modos de vida dos participantes com TEA e seus irmãos.

As avós paternas foram simbolizadas por Nek e Juliana. E, Felipe, incluiu os seus avós maternos podendo expressar seu carinho e gratidão pelo aprendizado obtido durante o período em que conviveu com eles:

O período que eu vivi com meus avôs foi de grande aprendizado sabe? Eu não tenho queixa, eu tenho gratidão! [...]. Agradeço a eles, que talvez se não fosse por eles, talvez hoje eu não estivesse aqui conversando com você né? Me deram uma criação boa (Felipe).

Felipe, durante a sua trajetória de vida, conviveu em diferentes núcleos familiares - a família biológica, depois com seus pais adotivos, a seguir com seus avós maternos e, por fim, com sua mãe e suas companheiras. Esses diferentes núcleos familiares revelaram a SSD em que Felipe se desenvolveu, nos movimentos ascendentes e descendentes das contradições vividas, ocasionados pelas rupturas que aconteceram em sua vida, e que lhe exigiram novas adaptações e relações com o seu meio.

Ao contrário dos demais participantes com TEA, que expressaram afetividades pelos avós, Melvin não representou os seus avós. Entre os acontecimentos narrados por sua mãe, esta informou que a avó materna dele não aceitou a gravidez e nem

apoiou a filha durante o período. Apenas depois da melhoria da condição financeira da família foi que ela se aproximou do neto.

Os primos e filhos de primos também foram representados por Juliana e Nek, expressando afetividade e aproximação com eles.

Todos os participantes se incluíram em suas produções junto à família. A figura de uma mãe com o filho no colo foi utilizada por Melvin e Nek. Da mesma forma, outra figura de mãe e filho foi utilizada por Felipe, revelando a afetividade entre eles.

Outras representações de sentimentos quanto a si foram usadas por Juliana e Melvin, como a de satisfação e felicidade pela família que tinham.

Eu me sinto feliz com a minha família (Juliana);

Sou satisfeito com minha família, às vezes fico com tédio porque saí da escola. Sou agradável e tímido (Melvin).

Do mesmo modo, a atitude positiva sobre a vida familiar foi apontada na pesquisa de Preece e Jordan (2010), que indicou a apreciação de pessoas com TEA pelos pais e irmãos.

Ao narrar sobre sua família, Felipe enfatizou da importância da família promover a autonomia e independência do filho com deficiência, pois considerou que a superproteção era uma das situações que acarretava consequências na vida futura, visto que não terão o apoio dos pais durante todo o decorrer da vida:

Não pode ser pai, mãe e avós superprotetores. Essa é a tendência quando se tem filho especial. Mas o pai e a mãe não vai tá aqui pra sempre né? Mas também não pode ser ausente sabe? Tem que ensinar o filho a ser independente desde cedo (Felipe).

Nesse aspecto, as considerações de Vygotski (1932/2012d) colaboram por explicar que o tipo de relação entre o indivíduo e o seu ambiente, o permite adquirir novas propriedades da personalidade. Porque, às vezes, escravo da sua condição não são donos de si mesmo (VYGOTSKI, 1916/1999). Por isso a SSD é reguladora do modo de vida dos indivíduos e se amplia a partir da disposição dos seus elementos e relações.

Compreendeu-se a importância do núcleo familiar no desenvolvimento dos participantes com TEA. Seus ambientes de vida familiar foram primordiais na

superação das especificidades deles. Suas vivências apresentaram as particularidades das suas características individuais e do meio, possibilitando entender os seus comportamentos frente as situações.

Assim, nos acontecimentos de vida desses participantes, o meio familiar foi uma referência fundamental na vida desses indivíduos e no prosseguimento da escolarização ao nível em que se encontravam.

#### **5.4 “No CAPS tinha os outros... eu me enxergava neles! Compartilhava...”**

##### **(Felipe)- O CAPS no acolhimento e no encontro dos participantes com o TEA**

A inserção dos participantes no CAPS se deu a partir da indicação de outras mães de filhos com TEA, do encaminhamento de psicólogos ou através da própria busca das mães em virtude do conhecimento que elas tinham sobre esse tipo de instituição, sobre os seus profissionais e os seus trabalhos de atenção a indivíduos com TEA.

Nesse período, os participantes tinham idades entre 20 e 27 anos e já tinham passado por diversas atividades nesse serviço sob acompanhamento da equipe multiprofissional.

Entre as contribuições do CAPS para os filhos, além da confirmação do diagnóstico de TEA, as mães mencionaram: a melhoria na comunicação verbal, socialização e inclusão social pelas diversas atividades externas realizadas, como passeios, caminhadas e outras. As mães consideraram o CAPS como um apoio muito importante e que a satisfação dos filhos com esse espaço, era resultado do acolhimento e dedicação dos profissionais.

De acordo com o que dispõe a linha de cuidado para a atenção às pessoas com TEA e suas famílias na rede de atenção psicossocial do SUS do Ministério da Saúde, o CAPS possibilitou aos participantes com TEA o acolhimento e cuidados diversificados, tais como, atendimentos individuais e em grupo, atividades comunitárias através dos espaços de convívio em sociedade, mediações com as famílias e promoção da reabilitação psicossocial (BRASIL, 2013).

Os dados também mostraram o CAPS como um espaço de superação da exclusão para os participantes com TEA. Destaca-se que Nek voltou a se comunicar

verbalmente, principalmente a partir das intervenções realizadas em diversas oficinas conduzidas pelos profissionais da equipe e a ter mais compreensão das situações. Mas, a interrupção das atividades o comprometeu em sua comunicação verbal, fazendo-o comunicar-se de forma monossilábica e não mais espontânea.

O CAPS também foi significativo quanto à aceitação do diagnóstico de TEA por Felipe, que inicialmente teve muita dificuldade em aceitar. Foi através das intervenções da equipe, com atividades realizadas no serviço e junto a sua família, que Felipe passou a aceitar e não esconder o seu diagnóstico. Por isso ele enfatizou a sua concepção a respeito da importância do profissional da saúde:

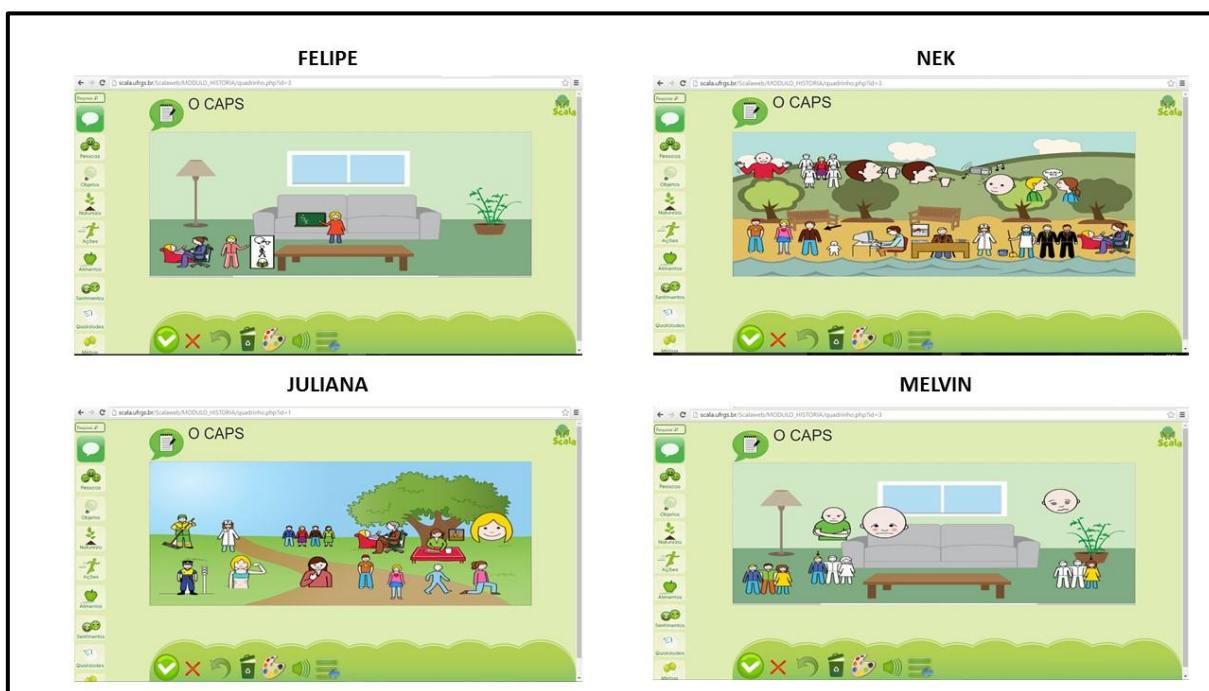
O profissional da saúde é como se fosse a junção da escola e da família. Pra você aceitar, você acolher [...] Se tem uma dificuldade, procura melhorar (Felipe).

Essa concepção de Felipe a respeito do profissional da saúde revelou, o que foi dito por Marques e Carvalho (2014), de que a sua relação com esse meio foi mediada por vivências de acolhida e pelo trabalho que foi desenvolvido pela equipe de profissionais, com contribuições para a sua aceitação do TEA, para seus posicionamentos frente às dificuldades e para a sua constituição enquanto ser humano.

Para Juliana, esse processo de aceitação do diagnóstico ainda estava sendo difícil, evidenciado por suas condutas de fuga ao se falar a respeito do TEA e por justificar para as pessoas, conforme dito por sua mãe, que o CAPS era seu ambiente de trabalho e não de tratamento. Esse comportamento de fuga de Juliana, evidenciou o seu drama interno dito por Vygotski (1916/1999), através do seu sentimento de aflição porque o TEA deve representar uma insatisfação em sua vida.

As narrativas visuais e verbais dos participantes com TEA evidenciaram essas questões ditas pelas mães, além de outros aspectos, conforme a Figura 42:

**Figura 42 - O CAPS para os participantes com TEA**



Fonte: <http://scala.ufrgs.br>

As produções incluíram diversos profissionais do CAPS, bem como as atividades que realizavam em grupo ou individualmente e os colegas usuários com os quais interagiam e mantinham amizades. Segundo Juliana e Nek, o CAPS era um espaço aberto, evidenciado pelas imagens dos cenários escolhidos, indicando as atividades desenvolvidas na comunidade que possibilitaram uma experiência social.

Nek, Juliana e Melvin expressaram seus sentimentos a respeito da convivência no CAPS:

Aqui sou eu contente! Gostava de ir ao CAPS! (Nek);

Me sinto melhor aqui no CAPS. Eu adoro! Poderia ser que sim... que eu gosto de vir aqui pro CAPS. Aqui no CAPS eu faço [...] tudo o que devo fazer na minha vida (Juliana);

Eu era sério... ficava com vergonha e enjoado. Prefiro a [referiu o nome da escola especial que frequenta] porque faço o meu dever (Melvin).

Nek revelou seu sentimento de contentamento e gosto pelo CAPS e, através de uma das figuras, representou-se conversando com um dos colegas, reafirmando o que foi dito por sua mãe: que Nek se comunicava no CAPS e que isso contribuiu para o desenvolvimento da sua comunicação verbal.

Semelhantemente, Juliana expressou seu gosto pelo CAPS e afirmou que se sentia melhor nesse espaço por realizar atividades que considerava importantes em sua vida. Apesar de não afirmar precisamente que gostava de frequentar o CAPS, porque a sua narrativa manifestou uma certa frustração por realizar atividades apenas nesse serviço e não aquelas que sua irmã tinha em outros espaços sociais.

Melvin disse ser sério, envergonhado e enjoado, em razão de preferir a escola especial que frequentava, expressando seu vínculo quanto às atividades escolares que lá realizava.

Para Felipe e Melvin, o CAPS representou muito aprendizado a respeito da condição deles, principalmente durante as consultas com o psiquiatra e também a partir da convivência, interação e socialização com os demais colegas:

Lá eu aprendi muita coisa, conheci várias pessoas. Pessoas que você aprende! Lá é um lugar de aprendizado! Ou você aprende com os próprios pacientes, que lá você se socializa, ou com os médicos que também já trataram tantas e tantas pessoas (Felipe);

Aprendi bastante! Eu aprendi quando era atendido (Melvin).

Isso evidenciou como uma das contribuições do CAPS, uma melhor compreensão de si e do TEA demonstrados no estudo de Power e Acker (2016), além do que foi verificado na pesquisa de Hickey, Crabtree e Stott (2017) sobre uma compreensão quanto às situações ocorridas no passado, de coisas que tenham dado errado ou que falharam no alcance das suas potencialidades. Nessa direção, de acordo com Vygotski (1916/1999), os participantes emergiram de um mundo desconhecido para um conhecido ao compreenderem aspectos das suas especificidades.

Além disso, Felipe destacou a importância do CAPS por não haver ociosidade entre os usuários por conta das diversas atividades promovidas pela equipe de profissionais e por se perceber e compartilhar com seus colegas diagnosticados com TEA:

Muito aprendizado! Sempre evoluindo... fui acolhido desde o início pelos profissionais e pacientes... e devo muito a eles [...]. É um sentimento de gratidão [...]. Lá foi muito importante pra mim (Felipe);

No CAPS eu nunca ficava parado [...], tinha sempre atividade. Lá você tinha os outros pacientes [...] eu me enxergava neles também! Compartilhava... [...] foi bom! (Felipe).

Em sua narrativa, Felipe expressou seu sentimento de gratidão por tudo o que aprendeu com os profissionais e demais colegas e pelas contribuições que esse espaço permitiu em sua vida. Seu relato evidenciou um sentimento de alívio e comparação conforme dito por Power e Acker (2016), por seu encontro com o TEA, por se reconhecer em outros colegas e por estar entre seus pares. Isto corrobora com os estudos de Hickey, Crabtree e Stott (2017) e Miller et al (2017) em que o encontro com outros propiciou o compartilhamento de experiências e de informações, como ainda o pertencimento a um grupo e a melhoria da aceitação e confiança.

O compartilhamento de experiências entre pares nas atividades foi defendido por Hickey, Crabtree e Stoot (2017) e Chen et al. (2015b) como um importante meio de intervenção terapêutica para essa população. O ambiente do CAPS produziu efeitos positivos para os participantes, do mesmo modo que foi apontado no estudo de Powell e Acker (2016) tais como: suporte especializado, conhecimento e nova maneira de ver a vida, autoconfiança, autoaceitação e maior compreensão pela família.

Portanto, as vivências no CAPS possibilitaram outros caminhos de desenvolvimento e aprendizagem aos participantes com TEA, visto que, defendido por Vygotski (1934/1997c), os indivíduos se constituem nas interações no espaço social. Compreendeu-se que existiu muito compartilhamento de atividades com outros colegas, de trocas individuais de experiências e momentos de inclusão social, resultando uma relação de afetividade dos participantes com o espaço do CAPS.

### **5.5 “Não gosto de ficar em casa!” (Nek)- Os desafios dos participantes para a vida social e a inexistência de políticas públicas que os assegurem na vida adulta com TEA**

Ser diferente implicou, como escrito por Vygotski (1929/1997b), modificações na relação dos participantes com o mundo e as pessoas e na sua vida social, visto que a deficiência se realiza como um desvio do desenvolvimento normativo das expectativas e exigências sociais impostas sobre o indivíduo, segundo explicou Karabanova (2010). Com diversas consequências, dentre elas o declínio da posição social dos participantes, como defenderam Lima, Araújo e Moraes (2010).



Os participantes com TEA não conseguiram manter relações de amizade fora do espaço escolar, ao contrário dos seus irmãos que as mantiveram. Outras implicações produziram-se nas relações familiares, pois houve afastamento dos demais entes da família pelo preconceito e discriminação por causa dos seus comportamentos que os incomodavam. Assim sendo, familiares evitavam convidá-los para as festas, bem como também não compareciam nas festas organizadas para os participantes com TEA, a exemplo dos seus aniversários. Essas situações, entre outras, os fizeram reconhecer, como disse Vygotski (1929/1997b), os preconceitos e a discriminação, resultando em dificuldade de interação na sociedade. Especificamente, Juliana relatou que sentia dificuldade e medo quando estava no meio de seus familiares por estes estarem observando-a de forma constante:

E o meu medo é do pessoal da fazenda porque eles ficam de olho em mim, aí fica difícil porque eles ficam de olho! (Juliana).

Hickey, Crabtree e Stott (2017) verificaram também que a relação com a sociedade gerava sofrimento para os participantes com TEA, por considerá-los antipáticos e desagradáveis e os perceberem com indiferença, resultando em vivências negativas, sendo uma condição que tornava as relações sociais mais difíceis. Do mesmo modo, a não aceitação pela família paterna foi mencionada por Felipe:

Meus avós e meu pai também nunca aceitaram que eu era diferente (Felipe).

Alude-se os possíveis sofrimentos de Felipe frente à situação de não aceitação por pessoas lhes eram tão próximas. Isso corrobora com Vygotski (1929/1997b) ao ressaltar que a sociedade é pouco sensível as diferenças e orientada por determinados tipos ideais de comportamentos e condutas.

Além disso, os participantes com TEA vivenciaram a indiferença e também lidaram com a admiração de pessoas a respeito das suas habilidades ou independência para as atividades de vida diária, causando irritabilidade e indignação a Nek, o que lhe foi específico, principalmente em sua fase adulta. Segundo disse Vygotski (1929/1997b), Nek percebia as dificuldades que derivavam da sua deficiência, o que também foi apontado no estudo de Hickey, Crabtree e Stott (2017)

em que a maioria dos participantes com TEA reconhecia suas diferenças com relação as demais pessoas e por isso buscavam, do mesmo modo, a aprendizagem de habilidades sociais como forma de diminuir a visibilidade dessa diferença e se integrarem socialmente.

Sobre os desafios para a vida social, Felipe desabafou e destacou a necessidade de informação quanto ao TEA pela sociedade para melhor conhecê-los e respeitá-los:

Tem aquele ditado né? Que o mundo lá fora não vai lhe abraçar? Não é também coisa de outro mundo, pô! Sabe? Não é! A gente não é obrigado assim a aceitar, mais tem que respeitar. É conhecer! (Felipe).

Essa falta de conhecimento pela sociedade foi destacada por Turcotte et al. (2015) como uma das barreiras para pessoas com TEA quando alcançavam a vida adulta. Os autores também apontaram que o acesso e o uso de recursos ajudaram para a participação na comunidade, no atendimento das suas necessidades e no envolvimento na vida social e em atividades significativas. Essas lacunas de oportunidades e socialização para pessoas com TEA na comunidade foram inclusive enfatizadas por Miller et al. (2017) e o esforço de indivíduos com TEA para se socializarem, foi também identificado por Hickey, Crabtree e Stott (2017), bem como para as amizades e para conhecerem outras pessoas com TEA.

Os participantes demonstraram, apesar das dificuldades de aceitação e dos preconceitos da sociedade, que tinham interesse pela vida social, evidenciado pelo gostar de sair de casa enfatizado por Nek. Inclusive eram apoiados por suas mães que nunca os privaram da vida social e também elas sempre procuraram por atividades de lazer pela cidade, de forma a mostrá-los como seres humanos e com os mesmos direitos dos demais.

Gosto de sair de casa... Não gosto de ficar em casa! Gosto de ir ao shopping, praia e de sair com a minha cachorrinha (Nek).

A vida social é importante para os indivíduos com TEA, pois, como defendeu Vygotski (1934/2010) o meio tem o seu papel no desenvolvimento. É através da imersão do sujeito no mundo que ele internaliza as relações sociais e se apropria das práticas. O distanciamento de Nek, Juliana e Melvin da vida social produziu obstáculos no curso do desenvolvimento psíquico e essa carência lhes resultou em perdas de funções sociais e de seus lugares no mundo como partícipes da vida em sociedade.

Por isso Vygotski (1929/1997b) defendeu ser necessário compreender a deficiência como um problema social, em razão das consequências sociais que a exclusão acarreta, sendo, uma delas, a privação de uma vida produtiva através do trabalho.

Felipe, o único trabalhador, reconhecia o valor de estar trabalhando e revelou a sua perspectiva de melhoria de trabalho e renda. A sua produção em relação ao trabalho está na Figura 43:

**Figura 43 - A concepção do trabalho para Felipe**



Fonte: <http://scala.ufrgs.br>

Uma das figuras selecionadas representava o supermercado onde vivenciou o seu primeiro emprego, demonstrando a relevância para sua constituição e para sentir-se valorizado. As demais figuras simbolizavam o aspecto financeiro e de independência possibilitados pelo trabalho, conforme narrou:

Por enquanto é minha fonte de renda. A gente tem que dar graças a Deus porque tá trabalhando né? (Felipe);

O trabalho foi de extrema importância, pois aprendi a ganhar meu próprio dinheiro, a ter independência e a procurar mais e mais, pelo melhor! (Felipe).

Em sua narrativa, identificou-se um sentimento de satisfação pelo exercício do trabalho como atividade produtiva e de independência, pois através do trabalho Felipe também se constituiu enquanto sujeito. O trabalho possibilita a evolução do indivíduo ao procurar aperfeiçoar as suas aptidões através da interação com o seu meio. Inclusive Felipe relatou as vivências positivas, pois sempre foi muito bem tratado por todos no espaço do trabalho:

Sim, a melhor possível! Todo mundo me trata bem! (Felipe).

Ao contrário de Felipe, os demais não exerciam nenhuma profissão para o seu auto sustento e independência. A preocupação com um emprego para o auto sustento foi apontada por pessoas com TEA em diversos estudos (MILLER et al., 2017; MOSS; MANDY; HOWLIN, 2017; HICKEY; CRABTREE; STOTT, 2017; TURCOTTE et al., 2015; BAGAROLLO; PANHOCA, 2011). Segundo Hickey; Crabtree e Stott (2017), o emprego minimiza os problemas que derivavam do diagnóstico de TEA.

Outro desafio identificado entre os participantes com TEA foi com relação a uma vida afetiva, visto que todos os participantes eram solteiros e nunca tiveram nenhum tipo de relacionamento amoroso e encontravam-se na faixa dos 30 anos. Essa carência de relacionamentos amorosos e de amigos foi identificada na pesquisa de Miller et al (2017) enquanto sentimento negativo pelos participantes.

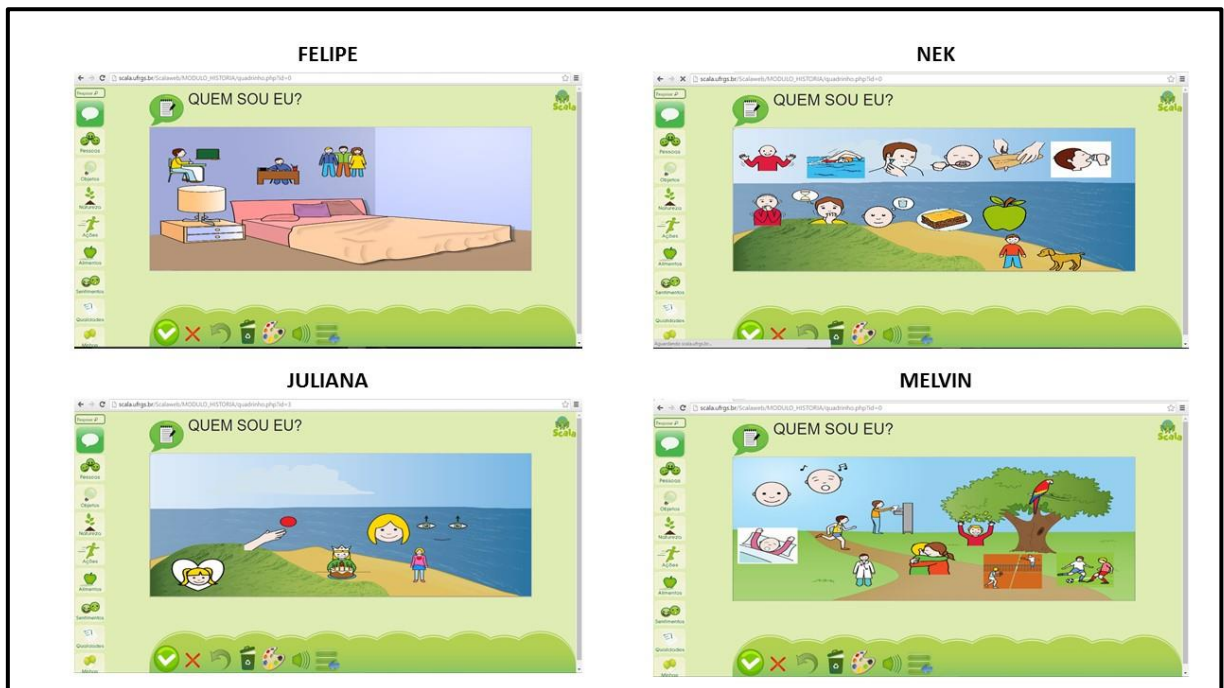
A SSD dos participantes com TEA revelou os prejuízos que eles tiveram de participação na vida amorosa e social, com impactos definitivos sobre a sua constituição. Sobre isso, compreende-se o que foi dito por Vygotski (1929/1997b) a respeito de que o destino deles não foi decidido pelo defeito em si ou pelas suas especificidades, mas pelas consequências sociais ocasionadas e pelo desprovimento de suas realizações psicossociais.

Por isso é imprescindível a implementação de políticas públicas específicas que os assegurassem na vida adulta com TEA. Porque as pessoas com TEA tornam-se adolescentes, adultos e mais tarde idosos. Deste modo, é necessário tirá-las da invisibilidade, possibilitando-as atenção contínua e permanente através de serviços especializados, atividades e projetos educacionais ao longo da vida que possibilitem aprendizagem e autonomia, tornando-as produtivas, valorizadas e respeitadas. Sendo necessárias políticas intersetoriais que contemplem saúde, lazer, educação e inclusão no mercado de trabalho, que garantam intervenções que visem o desenvolvimento de habilidades do indivíduo adulto com TEA, bem como viabilizem o apoio às suas famílias, pois, nessa fase, os pais já se encontram relativamente cansados e debilitados fisicamente.

## **5.6 “Assustado e azarado” (Melvin)- As vivências na relação em como os participantes com TEA percebem a si, o autismo e o futuro**

A vivência possui, de acordo com o que ressaltou Vygotski (1933/2012b), uma orientação bio-social, por isso o modo como os participantes com TEA viveram as situações, manifestou as peculiaridades do seu desenvolvimento e produziram consequências em como percebem a si, o autismo e o futuro. Como defendeu Vygotski (1916/1999), as palavras ditas sobre si mesmo e as suas concepções de mundo são profundamente importantes e significativas. A produção sobre como percebem a si está na Figura 44:

**Figura 44 - Como os participantes com TEA percebem a si**



Fonte: <http://scala.ufrgs.br>

Os cenários escolhidos foram, em sua maioria, ambientes externos, com exceção de Felipe que escolheu um cenário representando o seu quarto e o que fazia na sua rotina de estudos ao chegar do trabalho. Felipe simbolizou e relatou quanto aos amigos com os quais se socializava:

Aqui sou eu estudando em casa, quando chego do trabalho. E quando tô de folga, eu saio com os meus amigos, me socializo. Meus amigos [...] me respeitam, me admiram, me aceitaram né? Que é o mais importante! (Felipe).

Não tenho do que me queixar da minha vida, sou feliz assim e agradeço todos os dias por isso (Felipe).

Em sua produção, Felipe expressou sua dedicação aos estudos, uma necessidade que o impulsiona na organização de produção do seu futuro, demonstrando, conforme apontou Vygotski (1916/1999), como ele se posiciona buscando seu lugar no mundo, através de uma atividade que lhe proporcione uma estabilidade financeira.

Felipe também, ao falar de si, representou os amigos com os quais interagiu e expressou a sua concepção da importância de ser aceito, respeitado e admirado por eles. A interação com amigos foi observada nas pesquisas de Chen et al. (2015a/b), resultando em altos níveis de prazer, indicando que interagir com amigos era uma experiência relevante para pessoas com TEA.

Nek, Juliana e Melvin também representaram atividades da sua rotina, seus gostos e características pessoais:

Gosto de nadar, fazer a barba, escovar os dentes, comer pão, beber água, gosto de lasanha, maçã verde e da minha cachorrinha. Sou contente, sou medroso, tenho medo da escuridão, sou nervoso (Nek);

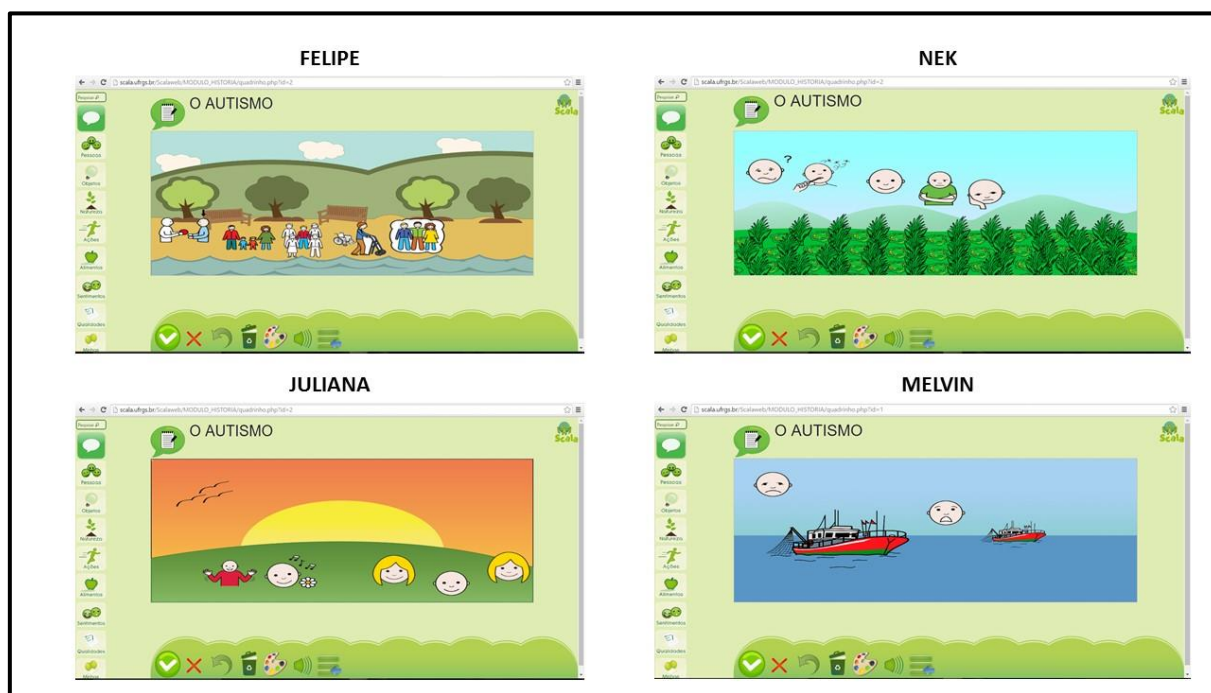
Sou amada e sou feliz! Eu quero muitas coisas... Adoro festa de aniversário e gosto de abrir os olhos por conta das pessoas (Juliana);

Gosto de acordar, correr, cantar, arquivar no computador, abraçar, assistir o Sílvio Santos, jogar tênis, jogar futebol e do meu tio que é homeopata. Uma arara... eu falo muito alto né? Sou muito feliz com a minha família! (Melvin).

A respeito de suas características, eles se consideraram pessoas contentes, amadas e felizes, principalmente em referência à família, revelando suas relações de afetividade com o ambiente familiar. Outras características singulares foram mencionadas quanto a concepção de si: Nek expressou, que se considerava medroso, nervoso e com medo da escuridão, e Juliana que disse gostar de ficar atenta com relação as pessoas, manifestou, de acordo com Vygotski (1932/2012d) as consequências da SSD que os permeavam por toda a vida. O meio social os comprometeu em seus comportamentos (VYGOTSKI, 1931/ 2012a) e nas condutas perante a sociedade, assim como também referiu Vygotski (1934/2010).

Esses aspectos da SSD dos participantes possuem relação em como eles percebem o TEA. A produção relativa ao TEA está na Figura 45:

**Figura 45 - Como os participantes com TEA percebem o autismo**



Fonte: <http://scala.ufrgs.br>

Os cenários escolhidos foram diferenciados. Felipe utilizou figuras que representaram o seu processo de aceitação do TEA e os apoios recebidos da família, dos profissionais e dos amigos, ainda que inicialmente ele não tenha aceitado este diagnóstico e culpava seus pais. A partir da produção gráfica, relatou a sua relação com o TEA:

No início não aceitava, culpava meus pais e procurei tratamento. Aqui significa aceitar o problema, o autismo. Contar que eu era autista... aí eu me aceitei! Aí tive o apoio da família, dos amigos e dos profissionais [...]. Com a ajuda das pessoas ao meu redor, cheguei onde cheguei! (Felipe);

Eu encaro o autismo não como um problema, eu encaro numa boa. Tanta gente assim que tem, que foi diagnosticado com autismo e chegaram aonde chegaram... (Felipe);

A gente pode viver, a gente pode controlar e vencer o problema. É mais um modo de viver assim sabe? Do jeito de ser da pessoa (Felipe).

Suas narrativas revelaram a transformação na forma de perceber o TEA, culminando na sua percepção como uma característica da pessoa. Neste processo estiveram envolvidos profissionais, família e amigos, confirmando a ideia de que as pessoas do seu meio foram fundamentais nesse processo de aceitação e de

percepção de si. O relato de Felipe corrobora também com o que foi apontado pelo jovem do estudo de Gulec-Aslan, Ozbey e Yassibas (2013), quanto a necessidade do esforço, também pelos próprios, para o enfrentamento do TEA.

Dessa forma, compreendeu-se o que foi escrito por Vygotski (1924/1997a), que as condições favoráveis do contexto de vida de Felipe, lhe possibilitaram enfrentar o TEA e construir novos caminhos para a sua vida. Nesse sentido o autor enfatizou que a sociedade e a cultura são primordiais na superação desta condição.

Porém, no caso de Juliana, a sua SSD, a sua realidade social a influenciou no modo em como percebe o TEA. Juliana não aceitava o seu diagnóstico e evitou falar sobre o assunto.

Sobre o autismo... é... sobre... o autismo. Conheço! Algumas coisas. Mas é melhor não falar sobre isso... (Juliana).

Essa narrativa expressou seu sentimento de aflição ao se falar sobre a sua condição e revelou as particularidades que tensionaram essa conduta de fuga por Juliana: na comparação com a irmã que não tinha essa condição, com os colegas de turma que ela não conseguiu acompanhar e no preconceito e discriminação que sofreu pela sociedade. Ela preferiu o silêncio, mas no que não se narrou, percebeu-se o drama interno, a que se referiu Vygotski (1916/1999), vivido por Juliana quanto ao TEA.

Ao representar o TEA em suas produções, percebeu-se que Juliana e Nek não se colocaram sozinhos. Além de si, incluíram os seus colegas do CAPS também diagnosticados com TEA e explicaram as características de todos. A respeito da concepção de si, Juliana, Nek e Melvin se consideraram:

Essa contente sou eu (Juliana);

É confuso! Aqui... sei lá, sou eu! Sério e Tedioso (Nek);

Assustado e azarado! (Melvin).



Alude-se que a convivência de Juliana com colegas na mesma condição, lhe possibilitou esse sentimento de contentamento, por interagir com eles e por compartilhar experiências e atividades.

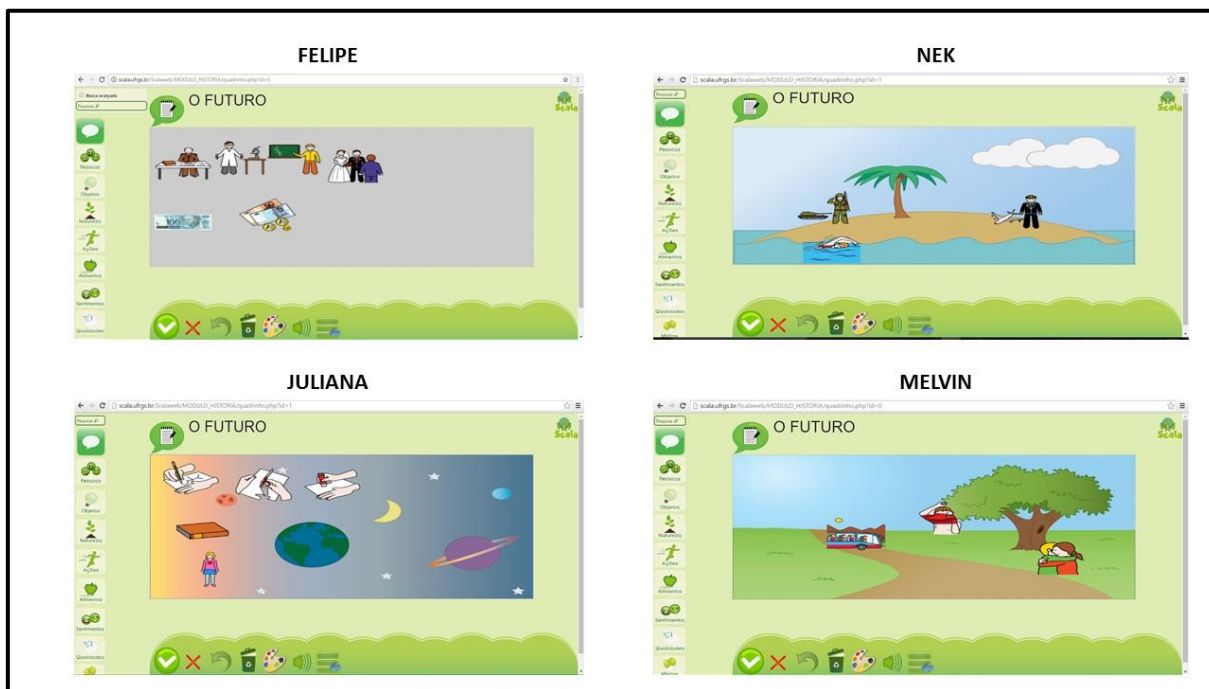
A concepção de Nek sobre o TEA, de que era algo confuso e de Melvin que se considerou assustado, revelou a dificuldade de compreensão desse transtorno pelos próprios sujeitos. As características de Nek derivaram da sua SSD, das suas privações em relação ao mundo exterior: das dificuldades de interação que possivelmente derivou sua característica de um indivíduo sério, por ser introvertido, e da carência de atividades que lhe fez ficar tedioso por passar a maior parte do seu tempo em sua residência. Melvin se julgou azarado, um sentimento que reforçou a sua comparação aos irmãos que não tinham esse diagnóstico e o quanto isso lhe devia ser angustiante.

Essas concepções de si revelaram as consequências da SSD para os participantes com TEA, que, segundo Vygotski (1916/1999), lhes entrelaçaram e demonstram suas visões de mundo, resultantes dos acontecimentos em suas vidas que produziram as suas características pessoais.

Esses sentimentos foram apontados no estudo de Powell e Acker (2016), em que os participantes se consideraram confusos e assustados por perceberem as dificuldades derivadas do TEA, além de se sentirem chocados e irritados por ter acontecido com eles e não saberem como lidar com essa condição, trazendo uma sensação de desesperança pela falta de apoio.

Em relação ao futuro, identificou-se como preocupação das mães o destino dos seus filhos nas questões social e afetiva porque não possuíam amigos, relacionamento amoroso e encontravam-se, em sua maioria, sem um vínculo social. Os pais envelheceram e se debilitaram e as mães estavam menos decididas e mais cansadas pelos anos de luta para a inclusão e desenvolvimento dos filhos. Ainda que continuassem a acreditar nas possibilidades de superação e desenvolvimento dos filhos. A produção dos participantes com TEA a respeito de como percebem o futuro, está na Figura 46:

**Figura 46 - Como os participantes com TEA percebem o futuro**



Fonte: <http://scala.ufrgs.br>

A partir de cenários diversos, representaram os seus desejos, dentre eles, o de ter uma profissão foi mencionado por Felipe e Nek. Além da questão profissional para a independência, Felipe referiu-se ao desejo de uma relação amorosa que incluísse o casamento.

Ser Militar, Nadador ou Piloto (Nek);

O futuro é continuar. É como se continuasse a faculdade, trabalhar, pesquisar, lecionar, ganhar dinheiro e casar. Passar no concurso. Ter minha própria família assim, sabe? Ser independente plenamente (Felipe).

Esse desejo relacionado a vida afetiva, como namorar e casar, foi enfatizado por pessoas com TEA do estudo de Bagarollo e Panhoca (2011), e o desejo pelo sucesso, planos futuros de trabalho e emprego foram ditos pelo jovem com TEA do estudo de Gulec-Aslan, Ozbey e Yassibas (2013).

Os desejos de Juliana e Melvin eram relacionados às atividades que gostariam de realizar ou de continuar realizando:

Desenhar, recortar e colar e escrever um livro (Juliana);

Quero viajar de ônibus, vestir a camisa e abraçar (Melvin).

Esse interesse por passeios, narrados por Melvin, também foram mencionados pelos participantes com TEA da pesquisa de Preece e Jordan (2010).

Os acontecimentos nas vidas de Nek, Juliana e Melvin refletiram em dificuldades, tais como foram identificadas por Turcotte et al. (2015), para a resolução de problemas, falta de iniciativa, estabelecimento de metas para o futuro, organização de si mesmo e de combinar escola e trabalho. Apenas Felipe conseguiu superá-las. Assim sendo, possuíam desvantagens em razão das situações do passado, bem como apontaram Gulec-Aslan, Ozbey e Yassibas (2013).

Considerando o que disse Vygotski (1916/1999), os acontecimentos na vida dos participantes com TEA produziram o futuro e se revelaram em termos de suas perspectivas. De acordo com Costas e Ferreira (2011), eles se produziram como indivíduos na ação social e interação, internalizando concepções a partir dessa relação.

Atualmente a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com TEA sob a Lei nº 12.764 de 2012 (BRASIL, 2012), a Lei Brasileira de inclusão da Pessoa com Deficiência de 2015 sob nº 13.146 (BRASIL, 2015) e em nível local a Lei nº 6.529 de 2016 (MACEIÓ, 2016), que visam assegurar o aprendizado no decorrer de toda a vida, promover sua conquista, o exercício da autonomia e proteção de toda forma de negligência e discriminação, acesso à educação superior e profissional, em igualdades de oportunidades e condições com as demais pessoas, não garantiram aos participantes com TEA a oferta de serviços e recursos que promovessem sua inclusão plena em todos os âmbitos da vida em sociedade.

## 6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Muito mais do que ouvir as narrativas de vida de Felipe, Nek, Juliana e Melvin, foi possível vivenciá-las no campo, através de cada encontro com eles e suas mães. Na observação de suas dinâmicas de vida e interação com eles em todas as etapas e momentos desta pesquisa, além dos seus acolhimentos e suas dedicações em disponibilizarem todas as informações possíveis para a concretização deste estudo. Por isso, não apenas produziram-se dados, sobretudo possibilitou a imersão no mundo deles e, através disso, vivenciar a experiência de conhecê-los muito além do TEA e de caminhar junto a eles e aos seus desejos de uma vida produtiva e social.

As vivências de Felipe, Nek, Juliana e Melvin revelaram, cada uma em sua singularidade, ao mesmo tempo com acontecimentos comuns, os enfrentamentos em diferentes momentos da vida que refletiram no prosseguimento e/ou interrupção das suas escolaridades e concepções quanto aos seus espaços de vida, a si, o autismo e futuro.

A partir do conhecimento das suas vivências familiares, escolares e sociais, foi possível entender os aspectos que potencializaram e/ou fragilizaram seu desenvolvimento e participação social. Além de conhecer os seus desafios, as consequências da exclusão e o modo em como se percebiam, como lidavam com o TEA e como projetavam o futuro.

Nascidos entre os anos de 1981 a 1987, os participantes vivenciaram o despreparo de profissionais para a definição do diagnóstico precoce de TEA, como ainda encararam um sistema escolar incapaz de lidar com suas especificidades e uma sociedade igualmente incapaz em aceitá-los e incluí-los na vida social.

O principal alicerce à época na vida e na constituição desses indivíduos foi o espaço familiar. Pois verificou-se as potencialidades da mobilização das mães para o entendimento dos filhos e busca por tratamentos a partir da percepção dos primeiros sinais de alteração no desenvolvimento, assim como para a inserção e inclusão escolar e na vida em sociedade.

A escolarização esteve relacionada aos esforços, sobretudo das mães que lutaram para a permanência deles na escola e se esforçaram no apoio aos professores através de sugestões para integrá-los e mantê-los na sala de aula durante as atividades de ensino. Também houve esforços dos próprios participantes com TEA em prosseguir na escolarização para acompanhar seus irmãos e colegas de turma e pela representação da escola enquanto um espaço que lhes possibilitava a socialização e a construção das amizades inexistentes em outros espaços.

As fragilidades do espaço escolar, que produziram desafios para a escolarização dos participantes, revelaram-se a partir da recusa e/ou dificuldade na matrícula, nos empecilhos interpostos para que as mães desistissem da inserção dos filhos na escola regular e nas dificuldades dos professores quanto as estratégias pedagógicas para esses aprendizes diferentes. Deste modo, a escola precisa estar preparada para recebê-los em suas demandas e necessidades, considerando-se o papel dos espaços educativos na construção dos indivíduos. Sendo necessárias práticas inclusivas, atrativas, direcionadas à diversidade e que permitam possibilidades para os alunos com TEA desenvolverem as suas potencialidades nas instituições escolares em todos os níveis, do fundamental ao superior. Bem como há necessidade de intervenções na preparação dos colegas de turma para a inclusão e respeito às diferenças dos alunos com deficiência.

Os dados também mostraram o CAPS como espaço de socialização e superação da exclusão, de acolhimento, de encontro dos participantes com o TEA, de compartilhamento com outros colegas e de progressos no desenvolvimento, produzindo um sentido de comparação social, aceitação, confiança e uma relação de afetividade deles com este espaço.

Entretanto, as vivências no espaço social emergiram a intolerância à diferença, nos preconceitos e discriminações pela sociedade, com consequência na posição e relação desses participantes com o mundo. Pois, sendo o indivíduo um ser social, que nasce em um determinado contexto histórico-cultural, esse o constitui, a partir das forças que estão presentes na sociedade em que está imerso, em todo o seu desenvolvimento.

Assim, o diagnóstico tardio de TEA e as dificuldades do sistema escolar, relacionados à carência de profissionais especializados, bem como as condições do meio, dos espaços de vida e de relação familiar e com as demais pessoas,

consequência desse contexto de vida de Felipe, Nek, Juliana e Melvin, produziram impactos em seu desenvolvimento, na aprendizagem, na escolarização e na vida social. Aspectos estes que coincidem com a época cultural e fundamentos históricos das vivências.

Nessa direção, as vivências produziram consequências em suas concepções quanto aos seus espaços de vida, identificadas pela maneira em como os acolheram e os atenderam em suas necessidades e na forma como visualizaram ou não as suas potencialidades, expressas nas palavras e sentimentos representados pelos participantes em suas narrativas e histórias produzidas através do SCALA. Inclusive causaram implicações no modo em como se percebiam, em como lidavam com a aceitação e superação do TEA, nas características pessoais, na autonomia ou dependência e em como projetavam o futuro, através dos interesses e planos de vida.

Acredita-se que a abordagem teórico/metodológica assumida nessa pesquisa abra novos espaços na produção de conhecimentos no âmbito do TEA e contribua para fortalecer esse método de análise na pesquisa qualitativa para esse grupo.

Ao produzir esse estudo evidenciou-se que para a compreensão dos fundamentos históricos que envolvem indivíduos em suas vivências e concepções de mundo e na particularidade de pesquisas com pessoas adultas com TEA, é necessário analisar as raízes sociais defendidas por Vygotski, a partir de todas as suas fases de vida, do passado ao futuro, nas diversas relações que direcionaram o desenrolar das ações as quais possibilitaram entender os participantes com TEA em seu desenvolvimento.

Do mesmo modo que o método da narrativa de vida é um meio de acesso ao conhecimento do contexto histórico-cultural enfatizado por Vygotski, visto que possibilitou apreender, a partir das palavras ou outras formas de expressão pelos participantes, os acontecimentos, representações, concepções, perspectivas e os seus modos de ser/estar/relacionar com o mundo. As narrativas de vida dos participantes emergiram não apenas a história de si, mas a relação com o grupo social, os aspectos dominantes e as tensões presentes em suas vivências.

Além disso, verificou-se que pessoas com TEA podem se envolver como participantes de pesquisas em metodologias de auto relato, pois apresentam potencial, que historicamente não lhe é associado, para a autorreflexão sobre

situações que lhes dizem respeito, e em virtude disso raramente são oportunizadas a falarem em primeira pessoa.

É evidente a diversidade das habilidades comunicativas de pessoas com TEA, o que produz desafios para esse tipo de metodologia e isso representou uma dificuldade no desenrolar desse estudo, porém constatou-se que a produção de dados através de ferramentas digitais, a exemplo do que foi alcançado como o uso das imagens do módulo de Narrativas Visuais do SCALA, é um caminho para pesquisas voltadas ao protagonismo desses indivíduos.

Deste modo, destaca-se a relevância dos dispositivos digitais como busca e apoio na comunicação de sujeitos com TEA e a importância de estratégias, pelo pesquisador, nesse processo relacional para que os participantes se comuniquem através da disponibilização de tais recursos, pois há uma necessidade deles de serem compreendidos. O uso do SCALA provocou aos participantes com TEA, entusiasmo, satisfação e interesse durante a atividade de produção de suas histórias, evidenciando a necessidade de utilização de dispositivos digitais em pesquisas com esse grupo.

Utilizar o módulo de Narrativas Visuais do SCALA permitiu aos participantes construir suas narrativas em seus contextos de vida sob trajetórias de diferentes olhares, em meio a SSD e no ordenar e representar a realidade.

Com isso, foi possível dar voz a um grupo que é historicamente excluído e, através de múltiplas estratégias, ouvi-los, contribuindo com informações quanto as suas aflições e os sofrimentos que a exclusão provoca, além das marcas que ela deixou na vida dos participantes.

As narrativas das mães também possibilitaram conhecer em profundidade o contexto de vida em que os participantes com TEA se desenvolveram, a partir de informações detalhadas desde o nascimento deles, o que contribuiu de forma relevante para a análise dos dados e discussão desta pesquisa.

As vivências dos participantes com TEA tiveram uma relação direta com a dinâmica do meio, com a SSD e com o desenrolar das ações, e as explicaram e evidenciaram as relações existentes entre elas. Produziu impactos que os imobilizaram em alguns aspectos sociais, arrancaram-lhes do círculo da vida, dos seus assuntos de interesse e rompeu com seus vínculos habituais, tais como familiares, escolares e de amizade.

Sendo os participantes com TEA parte da SSD e das suas relações com meio, eles se constituíram através do que vivenciaram, com concepções de mundo que lhes foram orientadoras nas atividades e ações, influenciando no desenvolvimento psicológico e nas suas características pessoais. As evoluções, as crises e as transformações implicaram na forma em como se constituíram como seres histórico-culturais.

O estudo de pessoas com TEA em sua fase adulta permitiu conhecer dados de uma trajetória mais ampla de vida que responderam a diversas interrogações sobre o TEA, oportunizando levantar outras problemáticas para investigações futuras.

Por isso, reflete-se como uma delas, a necessidade e importância do desdobramento de novas pesquisas direcionadas às pessoas adultas com TEA, pois nessa faixa etária elas se invisibilizam por não se ter políticas públicas de acompanhamento para depois da escola e que as assegurem na vida adulta com TEA. É preciso compreender que pessoas com TEA possuem potencialidades para o desenvolvimento, mas que lhes são negligenciadas pela inexistência de políticas públicas para essa faixa etária.

Os participantes com TEA do estudo conviveram com a falta de garantia de seus direitos fundamentais, conduzindo-os a vulnerabilidade e a invisibilidade social. Dessa forma, é imperativo o compromisso do poder público para garantir-lhes a dignidade e inclusão social, através de discussão de propostas para que a política se amplie e se complemente como via de apoio às pessoas com TEA e sua família, para engajá-las socialmente e poderem lidar com os desafios inerentes ao TEA ao longo de suas vidas.



## REFERÊNCIAS

ACIOLY, Y. Reforma psiquiátrica: construção de outro lugar social para a loucura? **Anais do I Seminário Nacional Sociologia e Política UFPR**. 2009. Disponível em: [http://www.uece.br/labvida/dmdocuments/reforma\\_psiquiatrica.pdf](http://www.uece.br/labvida/dmdocuments/reforma_psiquiatrica.pdf). Acesso: 22 dez. 2015.

APA. **Diagnostic and statistical manual of mental disorders**. 1. ed. Washington, D. C.: American Psychiatric Association. 1952. Disponível em: <http://www.turkpsikiyatri.org/arsiv/dsm-1952.pdf>. Acesso: 18 jun. 2015.

APA. **Diagnostic and statistical manual of mental disorders**. 2. ed. Washington, D. C.: American Psychiatric Association. 1968. Disponível em: <http://www.terapiacognitiva.eu/dwl/dsm5/DSM-II.pdf>. Acesso: 18 jun. 2015.

APA. **Diagnostic and statistical manual of mental disorders**. 3. ed. Washington, D. C.: American Psychiatric Association. 1980. Disponível em: <http://www.terapiacognitiva.eu/dwl/dsm5/DSM-III.pdf>. Acesso: 18 jun. 2015.

APA. **Diagnostic and statistical manual of mental disorders**. 4. ed. Washington, D. C.: American Psychiatric Association. 1994. Disponível em: <http://www.terapiacognitiva.eu/dwl/dsm5/DSM-IV.pdf>. Acesso: 18 jun. 2015.

APA. **Diagnostic and statistical manual of mental disorders**. 5. ed. Washington, D. C.: American Psychiatric Association. 2013. Disponível em: <http://www.terapiacognitiva.eu/dwl/dsm5/DSM-5.pdf>. Acesso: 18 jun. 2015.

BAGAROLLO, M.; PANHOCA, I. História de vida de adolescentes autistas: contribuições para a Fonoaudiologia e a Pediatria. **Rev Paul Pediatr**, p. 100-107, 2011.

\_\_\_\_\_. A constituição da subjetividade de adolescentes autistas: um olhar para as histórias de vida. **Rev. Bras. Ed. Esp.**, Marília, v.16, n.2, p.231-250, Mai.-Ago, 2010.

BARTHES, R. Introdução à análise estrutural da narrativa. In: BARTHES et al. **Análise estrutural da narrativa**. 8. ed. Petrópolis: Vozes, 2013.

BENHAM, J.; KIZER, J. Aut-ors of our experience: interrogating intersections of autistic identity. **Canadian Journal of Disability Studies**, 2016, p. 77-113.

BERTAUX, D. **Narrativas de vida: a pesquisa e seus métodos**. Natal: Edufrn, São Paulo: Paulus, 2010.

BEZ, M. R. et al. Desenvolvimento de narrativas visuais no SCALA: estudo de caso de uma turma de inclusão da Educação Infantil. **Informática na Educação: teoria e prática**. Porto Alegre, v. 16, n. 2, jul./dez, 2013.

BEZ, M. R.; PASSERINO, L. M. Perspectiva histórica do Scala. In: PASSERINO, L. M.; BEZ, M. R. **Comunicação alternativa: mediação para uma inclusão social a partir do SCALA** [recurso eletrônico]. Passo fundo: Ed. Universidade de Passo Fundo, 2015.

\_\_\_\_\_. Scala 2.0: software de comunicação alternativa para web. **AVANCES Investigación en Ingeniería**, v. 9, n. 1, 2012.

BRASIL. **Constituição Política do Imperio do Brazil (de 25 de Março de 1824)**. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/Constituicao/Constituicao24.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Constituicao/Constituicao24.htm). Acesso: 22 dez. 2015.

\_\_\_\_\_. **Decreto nº 19.402, de 14 de Novembro de 1930**. Ministério dos Negócios da Educação e Saude Publica. 1930. Disponível em: <http://www2.camara.leg.br/legin/fed/decret/1930-1939/decreto-19402-14-novembro-1930-515729-publicacaooriginal-1-pe.html>. Acesso: 27 dez. 2015.

\_\_\_\_\_. **Lei nº 378, de 13 de Janeiro de 1937**. Nova organização ao Ministério da educação e Saúde Pública. 1937. Disponível em: <http://www2.camara.leg.br/legin/fed/lei/1930-1939/lei-378-13-janeiro-1937-398059-norma-pl.html>. Acesso: 27 dez. 2015.

\_\_\_\_\_. **Lei nº 4.024, de 20 de Dezembro de 1961**. Diretrizes e Bases da Educação Nacional. 1961. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/LEIS/L4024.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/L4024.htm). Acesso: 26 dez. 2015.

\_\_\_\_\_. **Lei nº 5.692, de 11 de Agosto de 1971**. Diretrizes e Bases para o ensino de 1º e 2º graus. 1971. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/Leis/L5692.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/L5692.htm). Acesso: 30 dez. 2015.

\_\_\_\_\_. **Decreto nº 72.425 de 3 de Julho de 1973**. CENESP. 1973. Disponível em: <http://www2.camara.leg.br/legin/fed/decret/1970-1979/decreto-72425-3-julho-1973-420888-publicacaooriginal-1-pe.html>. Acesso: 27 dez. 2015.

\_\_\_\_\_. **Decreto n. 91.872 de 4 de Novembro de 1985**. Comitê para traçar política de ação conjunta. 1985. Disponível em: <http://www2.camara.leg.br/legin/fed/decret/1980-1987/decreto-91872-4-novembro-1985-442053-publicacaooriginal-1-pe.html>. Acesso: 27 dez. 2015.

\_\_\_\_\_. **Decreto nº 93.613, de 21 de Novembro de 1986**. Extingue órgãos do Ministério da Educação. 1986a. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/decreto/1980-1989/1985-1987/D93613.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/1980-1989/1985-1987/D93613.htm). Acesso: 27 dez. 2015.

\_\_\_\_\_. **Decreto nº 93.481, de 29 de Outubro de 1986.** CORDE. 1986b. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/decreto/1980-1989/1985-1987/D93481.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/1980-1989/1985-1987/D93481.htm). Acesso: 27 dez. 2015.

\_\_\_\_\_. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988.** Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/Constituicao/Constituicao.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Constituicao/Constituicao.htm). Acesso: 28 dez. 2015.

\_\_\_\_\_. **Lei n. 7.853, de 24 de Outubro de 1989.** Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência – Corde. 1989. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/LEIS/L7853.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/L7853.htm). Acesso: 27 dez. 2015.

\_\_\_\_\_. **Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990.** Estatuto da Criança e do Adolescente. 1990. Disponível em: [http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/lei8069\\_02.pdf](http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/lei8069_02.pdf). Acesso: 28 dez. 2015.

\_\_\_\_\_. **Lei nº 8.213, de 24 de julho de 1991.** Planos de benefícios da previdência social e cotas para pessoas com deficiência. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/L8213cons.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8213cons.htm). Acesso: 14 jun. 2017.

\_\_\_\_\_. **Portaria nº 1.793, de dezembro de 1994.** Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/port1793.pdf>. Acesso: 9 abr. 2017.

\_\_\_\_\_. **Lei nº 9.394 de 20 de dezembro de 1996.** Diretrizes e bases da educação nacional. 1996. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/seed/arquivos/pdf/tvescola/leis/lein9394.pdf>. Acesso em: 3 jul. 2015.

\_\_\_\_\_. **Decreto nº 3.298, de 20 de Dezembro de 1999.** Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência. 1999a. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/decreto/d3298.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/d3298.htm). Acesso: 27 dez. 2015.

\_\_\_\_\_. **Decreto nº 3.076, de 1º de Junho de 1999.** Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa Portadora de Deficiência – CONADE. 1999b. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/decreto/D3076.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/D3076.htm). Acesso: 28 dez. 2015.

\_\_\_\_\_. **Decreto nº 3.956, de 8 de Outubro de 2001.** Convenção Interamericana para a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra as Pessoas Portadoras de Deficiência. 2001a. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/decreto/2001/d3956.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/2001/d3956.htm). Acesso: 30 dez. 2015.

\_\_\_\_\_. **Lei nº 10.172, de 9 de janeiro de 2001.** Plano Nacional de Educação. 2001b. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/leis\\_2001/l10172.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/leis_2001/l10172.htm). Acesso: 09 abr. 2017.

\_\_\_\_\_. **Resolução CNE/CEB nº 2, de 11 de Setembro de 2001.** Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica. 2001c. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/cne/arquivos/pdf/CEB0201.pdf>. Acesso: 29 dez. 2015.

\_\_\_\_\_. **Resolução CNE/CP 1, de 18 de Fevereiro de 2002.** Diretrizes Curriculares Nacionais para a Formação de Professores da Educação Básica. 2002. Disponível em: [http://pr1.ufrj.br/images/stories/\\_pr1/dmdocuments/lic-res1-2002.pdf](http://pr1.ufrj.br/images/stories/_pr1/dmdocuments/lic-res1-2002.pdf). Acesso: 30 dez. 2015.

\_\_\_\_\_. **Lei nº 10.845, de 5 de março de 2004.** Programa de Complementação ao Atendimento Educacional Especializado às Pessoas Portadoras de Deficiência. 2004a. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/lei10845.pdf>. Acesso: 30 dez. 2015.

\_\_\_\_\_. **Decreto nº 5.296, de 2 de dezembro de 2004.** Prioridade de atendimento às pessoas com deficiência e promoção da acessibilidade. 2004b. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/decreto%205296-2004.pdf>. Acesso: 3 out. 2017.

\_\_\_\_\_. Educação inclusiva : atendimento educacional especializado para a deficiência mental. 2. ed. Cristina Abranches Mota Batista, Maria Teresa Egler Mantoan. Brasília: MEC, SEESP, 2006. 68 p. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/defmental.pdf>. Acesso: 22 out. 2017.

\_\_\_\_\_. **Decreto nº 6.094, de 24 de abril de 2007.** Plano de Metas Compromisso Todos pela Educação. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2007-2010/2007/decreto/d6094.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2007/decreto/d6094.htm). Acesso: 9 abr. 2017.

\_\_\_\_\_. **Política nacional de educação especial na perspectiva da educação inclusiva.** 2008. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/arquivos/pdf/politicaeducacional.pdf>. Acesso: 30 dez. 2015.

\_\_\_\_\_. **Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009.** Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência. 2009a. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm). Acesso em: 26 dez. 2015.

\_\_\_\_\_. **Resolução nº 4 de 2 de outubro de 2009.** Diretrizes Operacionais para o Atendimento Educacional Especializado na Educação Básica, modalidade Educação Especial. 2009b. Disponível em: [http://portal.mec.gov.br/dmdocuments/rceb004\\_09.pdf](http://portal.mec.gov.br/dmdocuments/rceb004_09.pdf). Acesso: 3 out. 2017.

\_\_\_\_\_. **Decreto nº 7.611, de 17 de novembro de 2011.** Educação especial e atendimento educacional especializado. 2011a. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2011-2014/2011/decreto/d7611.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2011/decreto/d7611.htm). Acesso em: 5 jul. 2016.

\_\_\_\_\_. **Decreto nº 7.612, de 17 de novembro de 2011.** Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência - Plano Viver sem Limite. 2011b. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2011-2014/2011/decreto/d7612.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2011/decreto/d7612.htm). Acesso em: 9 abr. 2017.

\_\_\_\_\_. **Lei nº 12.764 de 27 de dezembro de 2012.** Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista. 2012. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2011-2014/2012/lei/l12764.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/l12764.htm). Acesso em: 26 dez. 2015.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Linha de cuidado para a atenção às pessoas com Transtornos do Espectro do Autismo e suas famílias na Rede de Atenção Psicossocial do SUS** / Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Brasília: Ministério da Saúde, 160 p, 2013.

\_\_\_\_\_. **Lei nº 13.146, de 6 de Julho de 2015.** Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). 2015. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_Ato2015-2018/2015/Lei/L13146.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015-2018/2015/Lei/L13146.htm). Acesso: 31 dez. 2015.

\_\_\_\_\_. **Lei nº 13.409 de 28 de dezembro de 2016.** Reserva de vagas para pessoas com deficiência nos cursos técnico de nível médio e superior das instituições federais de ensino. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2015-2018/2016/lei/L13409.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2016/lei/L13409.htm) Acesso: 14 jun. 2017.

\_\_\_\_\_. **Lei nº 13.438 de 26 de abril de 2017.** Adoção obrigatória de protocolo para a avaliação de riscos no desenvolvimento psíquico das crianças. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2015-2018/2017/lei/L13438.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2017/lei/L13438.htm). Acesso: 14 jun. 2017.

CALHEIROS, D.; FUMES, N. A educação especial em Maceió/Alagoas e a implementação da política do atendimento educacional especializado. **Rev. bras. educ. espec.**, Marília, v. 20, n. 2, p. 249-264, junho 2014. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbee/v20n2/08.pdf>. Acesso: 5 nov. 2017.

CHAMAK, B. et al. What can we Learn about autism from autistic persons? **PsychotherPsychosom**, p. 271–279, 2008.

CHEN et al. The experience of social participation in everyday contexts among individuals with autism spectrum disorders: an experience sampling study. **J Autism Dev Disord**, p. 1-12, 2015a.

\_\_\_\_\_. Motivation for everyday social participation in cognitively able individuals with autism spectrum disorder. **Neuropsychiatric Disease and Treatment**, p. 2699–2709, 2015b.

CHIOTE, F. A. **Inclusão da criança com autismo na Educação Infantil:** trabalhando a mediação pedagógica. Rio de Janeiro: Wak, 2013.

CID-10. **Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde.** 10ª Revisão, v. 1. 2008. Disponível em: <http://www.datasus.gov.br/cid10/V2008/cid10.htm>. Acesso: 18 jun. 2015.

CLANDININ, D. J.; CONNELLY, F. M. **Pesquisa narrativa: experiência e história em pesquisa qualitativa**. 2. ed. rev. Uberlândia: Edufu, 2015.

COSTAS, F. A.; FERREIRA, L. S. Sentido, significado e mediação em Vygotsky: implicações para a constituição do processo de leitura. **Revista Iberoamericana de Educación**. n, 55, p. 205-223, 2011.

DANIELS, H. **Vygotsky e a pesquisa**. São Paulo: Edições Loyola, 2011.

**DECLARAÇÃO DE JOMTIEN**. Declaração Mundial sobre Educação para Todos: satisfação das necessidades básicas de aprendizagem de 1990. Disponível em: <http://unesdoc.unesco.org/images/0008/000862/086291por.pdf>. Acesso: 9 abr. 2017.

**DECLARAÇÃO DE SALAMANCA DE 1994**. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/salamanca.pdf>. Acesso: 9 abr. 2017.

**DECLARAÇÃO INTERNACIONAL DE MONTREAL SOBRE INCLUSÃO**, de 5 de junho de 2001. Disponível em: [http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/dec\\_inclu.pdf](http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/dec_inclu.pdf). Acesso: 9 abr. 2017.

DEPAPE, A. LINDSAY, S. Lived experiences from the perspective of individuals with autism spectrum disorder: a qualitative meta-synthesis. **Focus on Autism and Other Developmental Disabilities**, v. 31, n. 1, p. 60–71, 2016.

DILLON, G.; UNDERWOOD, J. FREEMANTLE, L. Autism and the U.K. secondary school experience. **Focus on Autism and Other Developmental Disabilities**, p 1–10, 2014.

DUTRA, E. A narrativa como uma técnica de pesquisa fenomenológica. **Estudos de Psicologia**, v. 7, n. 2, p. 371-378, 2002. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/epsic/v7n2/a18v07n2.pdf>. Acesso em: 6 jan. 2016.

GALVÃO, C. Narrativas em educação. **Ciência & Educação**, v. 11, n. 2, p. 327-345, 2005. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ciedu/v11n2/12.pdf>. Acesso: 6 jan. 2016.

GOLDMAN, S. Brief report: narratives of personal events in children with autism and developmental language disorders: unshared memories. **J Autism Dev Disord**, p. 1982–1988, 2008.

GRAY, D. E. **Pesquisa no mundo real**. 2. ed. Porto Alegre: Penso, 2012.

GULEC-ASLAN, Y.; OZBEY, F.; YASSIBAS, U. I have lived an autism experience. autism is an interesting disease: the life story of a young man with autism. **International Education Studies**; v. 6, n. 1, 2013.

HEDLEY, D.; ULJAREVIC, M. Employment and living with autism: personal, social and economic. **Inclusion, Disability and Culture**, v. 3, p 295-311, 2017.

HICKEY, A.; CRABTREE, J.; STOTT, J. Suddenly the first fifty years of my life made sense: experiences of older people with autism. **Autism**, p. 1-11, 2017.

JANNUZZI, Gilberta S. **A educação do deficiente no Brasil: dos primórdios ao início do século XXI**. 3. ed. rev. Campinas: Autores Associados, 2012.

JANTSCH, L. B. et al. Transtorno de personalidade borderline: um estudo acerca da doença e a assistência de enfermagem. **Revista Contexto & Saúde**, Ijuí, v. 10, n. 20, Jan./Jun, 2011.

JOVCHELOVITCH, S.; BAUER, M. Entrevista narrativa. In: BAUER, M, GASKELL, G. **Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático**. 11. ed. Petrópolis: Vozes, 2013, p. 90-113.

KARABANOVA, O. Social situation of child's development - the key concept in modern developmental psychology. **Psychology in Russia: State of the Art**, n. 3, p. 130-153, 2010. Disponível em [http://psychologyinrussia.com/volumes/pdf/2010/05\\_2010\\_karabanova.pdf](http://psychologyinrussia.com/volumes/pdf/2010/05_2010_karabanova.pdf). Acesso: 29 out. 2017.

KLIN, A. Autismo e Síndrome de Asperger: uma visão geral. **Rev Bras Psiquiatr.** 28(Supl I):S3-11, 2006. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbp/v28s1/a02v28s1.pdf>. Acesso: 18 jun. 2015.

KORBIVCHER, C. F. Bion e Tustin: os fenômenos autísticos e o referencial de Bion: uma proposta de aproximação. **Revista Brasileira de Psicanálise**. v. 41, n. 2, 54-62, 2007. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rbp/v41n2/v41n2a06.pdf>. Acesso: 18 jun. 2015.

LEANDRO, J. A.; LOPES, B. A. Cartas de mães e pais de autistas ao Jornal do Brasil na década de 1980. **Interface: Comunicação, Saúde e Educação**. Botucatu, maio, 2017. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/icse/2017nahead/1807-5762-icse-1807-576220160140.pdf>. Acesso: 20 jul. 2017.

LIMA, N. A.; ARAÚJO, A. C.; MORAES, B. Problemas fundamentais da defectologia: aproximações preliminares à luz do legado de Vigotski. **Revista Eletrônica Arma da Crítica**, ano 2, número especial, dez, 2010. Disponível em: [http://www.armadacritica.ufc.br/phocadownload/artigo\\_3\\_especial.pdf](http://www.armadacritica.ufc.br/phocadownload/artigo_3_especial.pdf). Acesso: 13 out. 2016.

LIMA, M. E.; GERALDI, C. M.; GERALDI, J. W. O trabalho com narrativas na investigação em educação. **Educ. rev.** [online], v.31, n.1, p. 17-44, 2015. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/edur/v31n1/0102-4698-edur-31-01-00017.pdf>. Acesso: 6 jan. 2016.

LIMA, R. C. A construção histórica do autismo (1943-1983). **Ci. Huma. e Soc. em Rev.** RJ, EDUR, vol. 36, 1, jul / dez, p. 109 – 123, 2014. Disponível em: <http://www.ufrjr.br/SEER/index.php?journal=chsr&page=article&op=view&path%5B%5D=1031&path%5B%5D=1349>. Acesso: 18 jun. 2015.

MACEIÓ. **Lei nº 6.374, de 6 de abril de 2015.** Dia municipal de conscientização da síndrome espectro autista. Disponível em: [http://www.camarademaceio.al.gov.br/legislacao/6395\\_anexo.pdf](http://www.camarademaceio.al.gov.br/legislacao/6395_anexo.pdf). Acesso: 11 abr. 2017.

MACEIÓ. **Lei nº 6.529, de 4 de fevereiro de 2016.** Princípios para a política municipal de proteção dos direitos da pessoa com Transtorno do Espectro Autista. Disponível em: [http://www.camarademaceio.al.gov.br/legislacao/6590\\_anexo.pdf](http://www.camarademaceio.al.gov.br/legislacao/6590_anexo.pdf). Acesso: 11 abr. 2017.

MARQUES, E. S.; CARVALHO, M. V. Vivência e afetação na sala de aula: um diálogo entre Vigotski e Espinosa. **Revista da FAEEDBA – Educação e Contemporaneidade**, Salvador, v. 23, n. 41, p. 41-50, jan./jun. 2014.

MARFINATI, A. C; ABRÃO, J. L. Um percurso pela psiquiatria infantil: dos antecedentes históricos à origem do conceito de autismo. **Estilos clin.**, São Paulo, v. 19, n. 2, mai./ago, 244-262, 2014. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/estic/article/view/83866/86761>. Acesso: 18 jun. 2015.

MAZZOTTA, M. J. **Educação Especial no Brasil: história e políticas públicas.** 6. ed. São Paulo: Cortez, 2011.

MENDES, R.; VAZ, A. Educação Ambiental no ensino formal: narrativas de professores sobre suas experiências e perspectivas. **Educ. rev.** [online], v.25, n.3, p. 395-411, 2009.

MILLER et al. Program experiences of adults with autism, their families, and providers: findings from a focus group study. **Autism**, p. 1-12, 2017.

MOSS, P.; MANDY, W.; HOWLIN, P. Child and adult factors related to quality of life in adults with autism. **J Autism Dev Disord.** p.1-8, 2017.

MUYLAERT, C. J. et al. Entrevistas narrativas: um importante recurso em pesquisa qualitativa. **Rev Esc Enferm USP**, 48(Esp2), p.193-199, 2014.

NAKAYAMA, B.; GAMA, R. Narrativas educativas e a constituição de grupos que integram ensino, pesquisa e extensão. **Anais.** 4º Congresso Íbero- Americano em Investigação Qualitativa e 6º Simpósio Internacional de Educação e Comunicação, Aracajú, 2015. Disponível em: <http://proceedings.ciaiq.org/index.php/ciaiq2015/article/view/256>. Acesso: 5 jan. 2016.

NOGUEIRA, M. S.; COSTA, L. F. Política pública de saúde mental: discutindo o paradigma da desinstitucionalização. **Anais.** III Jornada Internacional de Políticas Públicas, São Luís, 2007. Disponível em: [http://www.joinpp.ufma.br/jornadas/joinppIII/html/Trabalhos/EixoTematicoF/d7d2c633a8b08b4a7236MariaSonia\\_liduina.pdf](http://www.joinpp.ufma.br/jornadas/joinppIII/html/Trabalhos/EixoTematicoF/d7d2c633a8b08b4a7236MariaSonia_liduina.pdf). Acesso: 22 dez. 2015.

ORRÚ, S. **Autismo, linguagem e educação: interação social no cotidiano escolar.** 3. ed. Rio de Janeiro: Wak, 2012.



PAGOTTO, V.; BACHION, M.; SILVEIRA, E. Autoavaliação da saúde por idosos brasileiros: revisão sistemática da literatura. **Rev Panam Salud Publica**. V. 33, n. 4, p. 302–310, 2013.

PASSEGGI, M. et al. O uso de narrativas autobiográficas na pesquisa qualitativa em educação. In: **Anais**. 4º Congresso Íbero- Americano em Investigação Qualitativa e 6º Simpósio Internacional de Educação e Comunicação, Aracajú, 2015. Disponível em: <http://proceedings.ciaiq.org/index.php/ciaiq2015/article/view/253>. Acesso: 5 jan. 2016.

PASSERINO, L. M.; BEZ, M. R. Sobre comunicação e linguagem. In: PASSERINO, L. M.; BEZ, M. R. **Comunicação alternativa**: mediação para uma inclusão social a partir do SCALA [recurso eletrônico]. Passo fundo: Ed. Universidade de Passo Fundo, 2015.

PASSERINO, L. M. et al. SCALA e Siesta *Cloud*: uma integração para aplicações *homeschooling* visando a inclusão. **Anais**. II Congresso Brasileiro de Informática na Educação (CBIE 2013) e XXIV Simpósio Brasileiro de Informática na Educação (SBIE 2013), 2013.

PASSERINO, L. M.; ÁVILA, B. G.; BEZ, M. R. SCALA: um sistema de comunicação alternativa para o letramento de pessoas com autismo. **Renote**, Novas Tecnologias na Educação, CINTED-UFRGS, v. 8, n. 2, julho, 2010. Disponível em: <http://seer.ufrgs.br/renote/article/view/15224/8987>. Acesso: 18 jun. 2015.

PINO, A. A criança e seu meio: contribuição de Vigotski ao desenvolvimento da criança e à sua educação. **Psicologia USP**, São Paulo, 2010, v. 21, n. 4, p. 741-756.

POWELL, T.; ACKER, L. Adults' experience of an asperger syndrome diagnosis: analysis of its emotional meaning and effect on participants' lives. **Focus on Autism and Other Developmental Disabilities**, v. 31, n. 1, p 72–80, 2016.

PREECE, D.; JORDAN, R. Obtaining the views of children and young people with autism spectrum disorders about their experience of daily life and social care support. **British Journal of Learning Disabilities**. 2010.

RABELO, A. O. A importância da investigação narrativa na educação. **Educação & Sociedade**, vol. 32, núm. 114, enero-marzo, p. 171-188, 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/es/v32n114/a11v32n114.pdf>. Acesso: 6 jan. 2016.

SACRISTÁN, J. G. **O aluno como invenção**. Porto Alegre: Artmed, 2005.

SANTOS, I. M.; SANTOS, R. A etapa de análise no método história de vida: uma experiência de pesquisadores de enfermagem. **Texto & Contexto - Enfermagem**, v.17, n. 4, p. 714-719, 2008. Disponível em: <https://dx.doi.org/10.1590/S0104-07072008000400012>. Acesso: 3 Set. 2016.

SILVA, D; TRENTINI, M. Narrativas como técnica de pesquisa em enfermagem. **Rev Latino-am Enfermagem**, maio-junho, v. 10, n. 3, p. 423-32, 2002.

TOASSA, G.; SOUZA, M. P. As vivências: questões de tradução, sentidos e fontes epistemológicas no legado de Vigotski. **Psicologia USP**, São Paulo, 2010, v.21, n.4, p. 757-779.

TOASSA, G. **Emoções e vivências em Vigotski**. Campinas: Papyrus, 2011.

TURCOTTE et al. Social participation during transition to adult life among young adults with high- functioning autism spectrum disorders. **Occupational Therapy in Mental Health**, v. 31, p. 234–252, 2015.

VASQUES, C.; MOSCHEN, S.; GURSKI, R. Entre o texto e a vida: uma leitura sobre as políticas de educação especial. **Educ. Pesqui.**, São Paulo, v. 39, n. 1, p. 81-94, jan./mar, 2013.

VYGOTSKI, L. S. **A tragédia de Hamlet, príncipe da Dinamarca**. São Paulo: Martins Fontes, 1999. Texto original de 1916.

\_\_\_\_\_. El defecto y la compensación. **Obras escogidas- Tomo V**. Madrid: Visor Dis. S.A, 1997a. Texto original de 1924.

\_\_\_\_\_. **Psicologia da arte**. 2. ed. São Paulo: Martins Fontes. 2001. Texto original de 1925.

\_\_\_\_\_. Los problemas fundamentales de la defectología contemporánea. In: **Obras escogidas- Tomo V**. Madrid: Visor Dis, 1997b. Texto original de 1929.

\_\_\_\_\_. Futuras vías de investigación: desarrollo de la personalidad del niño y de su concepción del mundo. In: **Obras Escogidas-Tomo III**. VIGOTSKI, L. S. Madrid: Machado Grupo de Distribuição. S.L, 2012a. Texto original de 1931.

\_\_\_\_\_. La crisis de los siete años. In: **Obras Escogidas-Tomo IV**. VIGOTSKI, L. S. Madrid: Machado Grupo de Distribuição. S.L, 2012b. Texto original de 1933.

\_\_\_\_\_. Análisis de las funciones psíquicas superiores. In: **Obras Escogidas-Tomo III**. VIGOTSKI, L. S. Madrid: Machado Grupo de Distribuição. S.L, 2012c. Texto original de 1931.

\_\_\_\_\_. El problema de la edad. In: **Obras Escogidas-Tomo IV**. VIGOTSKI, L. S. Madrid: Machado Grupo de Distribuição. S.L, 2012d. Texto original de 1932.

\_\_\_\_\_. La defectología y la teoría del desarrollo y la educación del niño anormal. In: **Obras escogidas- Tomo V**. Madrid: Visor Dis, 1997c. Texto original de 1934.

\_\_\_\_\_. Quarta aula: a questão do meio na pedologia. **Psicologia USP**, São Paulo, 2010, v. 21, n.4, 681-701. Texto original de 1934.

ZANFELICI, Tatiane O. A educação do deficiente no Brasil: dos primórdios ao início do século XXI. **Educ. rev.**, n.32, p.253-256, 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/er/n32/n32a17.pdf>. Acesso: 22 dez. 2015.