

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO PIAUÍ
CENTRO DE CIÊNCIAS DA EDUCAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO**

**O DIAGNÓSTICO E A ESCOLARIZAÇÃO: OS SENTIDOS SUBJETIVOS
CONSTITUÍDOS POR MÃES DE ALUNOS COM AUTISMO**

Deborah Lauriane da Silva Sousa

Teresina – PI

2016

Deborah Lauriane da Silva Sousa

**O DIAGNÓSTICO E A ESCOLARIZAÇÃO: OS SENTIDOS SUBJETIVOS
CONSTITUIDOS POR MÃES DE ALUNOS COM AUTISMO**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Educação do Centro de Ciências da Educação da Universidade Federal do Piauí, como requisito para obtenção do Título de Mestre em Educação.

Orientadora: Prof^a. Dra. Ana Valéria Marques Fortes Lustosa.

Linha de Pesquisa: Educação, Movimentos Sociais e Políticas Públicas.

Teresina – PI

2016

FICHA CATALOGRÁFICA
Universidade Federal do Piauí
Biblioteca Setorial do Centro de Ciências da Educação
Serviço de Processamento Técnico

S725d Sousa, Deborah Lauriane da Silva
O Diagnóstico e a escolarização [manuscrito]: os sentidos subjetivos constituídos por mães de alunos com autismo / Deborah Lauriane da Silva Sousa. – 2016.
183 f.

Cópia de computador (printout).
Dissertação (Mestrado em Educação) – Universidade Federal do Piauí, 2016.
Orientação: Prof^ª. Dr^ª. Ana Valéria Marques Fortes Lustosa.

1. Autismo – Crianças. 2. Escolarização. 3. Sentidos Subjetivos. I. Título.

CDD: 618.928

Deborah Lauriane da Silva Sousa

**O DIAGNÓSTICO E A ESCOLARIZAÇÃO: OS SENTIDOS SUBJETIVOS
CONSTITUIDOS POR MÃES DE ALUNOS COM AUTISMO.**

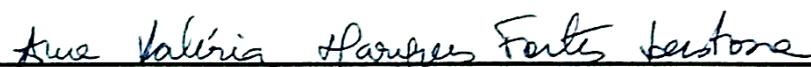
Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Educação do Centro de Ciências da Educação da Universidade Federal do Piauí, como requisito para obtenção do Título de Mestre em Educação.

Orientadora: Prof^a. Dra. Ana Valéria Marques Fortes Lustosa.

Linha de Pesquisa: Educação, Movimentos Sociais e Políticas Públicas.

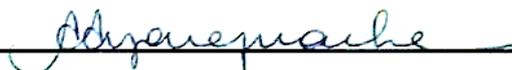
Aprovada em 22/02/2016

BANCA EXAMINADORA



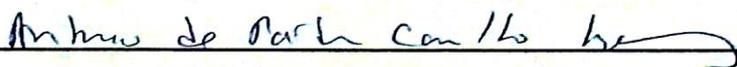
Prof^a Dr^a Ana Valéria Marques Fortes Lustosa (UFPI)

(Orientadora)



Prof^a Dr^a Alexandra Ayche Anache (UFMS)

(Examinadora Externa)



Prof^o Dr^o Antonio de Pádua Carvalho Lopes (UFPI)

(Examinador Interno)

Teresina-PI

2016

Dedico essa árdua pesquisa a dois sujeitos que se fizeram imprescindíveis ao longo da minha vida e ao longo dessa pesquisa.

Dedico em primeiro lugar aos meus avós Judith Gomes da Silva e Francisco Antonio da Silva, essa vitória é de vocês!

Dedico também a todas as mães de crianças com autismo, que mesmo diante de todas as dificuldades, são capazes de produzir amor, esperança e inspiração para todos nós que lutamos por uma inclusão de qualidade.

AGRADECIMENTOS

Quem olha e me vê concluindo mais um ciclo, mais um projeto, não imagina o quanto foi difícil, e é difícil a caminhada acadêmica. Não há atalhos, há uma história. A minha história!

Uma história que não é linear, não foram passos contínuos e progressivos, mas foi uma trajetória cheia de ranços e avanços, contradições, desequilíbrios, choros, insônias, mas também de muitas vitórias, superação, alegria e novas aprendizagens!

E que aprendizagens! Aprendi a ser mais humana, resiliente, a viver junto, como também apreciar os momentos de solidão, a olhar e escutar com sensibilidade, e assim me fazer pesquisadora.

O mais lindo dessa história, é que ela não foi desenhada por mim sozinha, mas traçada com o amor, carinho, paciência, motivação e apoio de muitas pessoas. São elas:

Francisco Antonio da Silva e Judith Gomes da Silva, meus avós, obrigada por me ensinarem respectivamente, o valor da educação, e da humildade.

Luciana da Silva Oliveira, minha mãe, obrigada por ser meu exemplo de guerreira, seu ventre foi abençoado por Deus!

Matheus da Silva Magalhães e Lucas Magalhaes Nascimento, meus irmãos, obrigada pelo apoio e por me motivarem a continuar sendo inspiração para vocês.

Filipi César de Barros, meu companheiro e namorado, não tenho palavras pra definir como sua chegada em minha vida, deu sentido a todas as minhas lutas diárias. Obrigada pela compreensão, por entender todas as minhas ausências e comemorar comigo cada linha escrita.

Maria das Graças, Núbia Paiva, Marcos Antonio, Rosimeyre Paulina, meus tios (as), obrigada por cada palavra de incentivo, deixaram meus ombros mais leves.

Ana Valéria Marques Fortes Lustosa, mais que orientadora, se tornou uma amiga, sua dedicação, paciência, disponibilidade e humildade me

inspiram, obrigada por me mostrar novos caminhos, aceitar o desafio de me orientar, e trilhar o percurso dessa pesquisa ao meu lado.

Os professores, Drº Antonio de Pádua e Drª Alexandra Ayche Anache, obrigada por aceitarem participar da minha banca, e contribuir com essa discussão. E a professora Drª Shara Jane, obrigada por estar sempre presente desde o início do curso de Mestrado, me ensinando sobre a sensibilidade na pesquisa e, sobretudo, que os 'não-saberes' são tão importantes como 'os saberes'.

Meus colegas da 23ª Turma do Mestrado em Educação – UFPI, obrigada pelas mensagens de motivação, os momentos compartilhados, e as conversas que tanto me tranquilizavam.

Meus amigos, obrigada por acreditarem nesse sonho comigo, torcerem pela minha vitória e entenderem minhas ausências.

E acima de tudo, quero agradecer a Deus, pois “O que darei eu ao Senhor por todos os benefícios que me tem feito?” Sou grata a Deus, por toda a capacidade e força, e por ter me sustentado e me permitido realizar este sonho.

RESUMO

O diagnóstico de autismo apresenta duas faces igualmente importantes, pois por um lado, determina o que se deve fazer frente a uma realidade vivenciada e, por outro, constitui fator de impacto sobre a subjetividade das pessoas que o recebem. Diante disso, esta pesquisa teve por objetivo investigar os sentidos subjetivos constituídos pelas mães de crianças com autismo acerca do diagnóstico e como impactam no processo de escolarização dessas crianças. Participaram desse estudo três mães de alunos diagnosticados com autismo que estão matriculados e frequentando o ensino regular na cidade de Teresina-PI. O desenvolvimento desta pesquisa teve como base teórica e metodológica a Epistemologia Qualitativa de González Rey (1997; 1998; 2005b). Os instrumentos utilizados para a construção das informações foram o completamento de frases, as entrevistas em processo, as dinâmicas conversacionais, as conversas informais, a composição e o conflito de diálogo. As informações obtidas foram analisadas a partir da análise construtivo-interpretativa, conforme proposta por González Rey. No que se refere aos principais resultados foi possível identificar que as mães produziram diversos sentidos subjetivos acerca do diagnóstico, como a valorização do filho como sujeito, o autismo como doença e o diagnóstico como instrumento de personificação do sintoma, contribuindo também para a produção de inúmeros impactos na subjetividade dessas mães, como a reflexividade, o desejo que o filho aprenda, o estado de conflito, a autodefesa, o estado de fragilidade, a impotência, o medo do rótulo, o sofrimento pela discriminação, a subestimação da criança, como também tentativas de posicionar o filho como sujeito. Sobre as implicações do diagnóstico de autismo para a escolarização das crianças, foi possível perceber que este legaliza no ambiente escolar as condições para o preconceito, a medicalização, a culpabilização da criança e a desresponsabilização pedagógica, corroborando com a produção de sentimentos de baixa autoestima nas crianças em questão. A escolarização dessas crianças acaba, na perspectiva das mães, se limitando às dimensões do cuidado e da sociabilidade, em detrimento das habilidades cognitivas. Além disso, os sentidos subjetivos produzidos por cada mãe são diversos e singulares, dependem da articulação entre os sentidos subjetivos constituídos na sua história de vida e os momentos atuais relacionais de sua ação como sujeito. Posto isso, é importante destacar que esta pesquisa não trouxe respostas prontas, pelo contrário, abriu novas zonas de inteligibilidade sobre essa temática, tão importante nas discussões sobre a inclusão das pessoas com autismo.

Palavras-Chave: Sentidos Subjetivos. Diagnóstico. Mães. Autismo. Escolarização.

ABSTRACT

The autism' diagnostic represents two faces equally important, the first one is determined by fighting the reality itself, and the second one, by the people's subjectivity that reacts to it. In front of that, this research was made to Investigate subjectives sense constituted by mothers with children that suffer the autism disease, and how it impacts the process to these children attend school (Schooling). Attending in this study, three students mothers with diagnosed autism, that are registered and attending the regular education in Teresina-PI. The development of this research had as theoretical and methodological base the González Rey's Epistemology Qualitative (1997; 1998; 2005b). The instruments utilized for the construction of the information was filling out questionnaires (sentences), running interviews, some dynamic conversations, informal conversations, composition and the dialogue conflict. The information obtained was analyzed from the analysis constructive-interpretative, in Accordance with the Gonzalez Rey proposal. Referring to the main results, was possible to identify that the mothers produced many subjective sense about the diagnosis, as the appreciation of the child as a subject, the autism as disease and the diagnosis as an instrument of personified symptom, contributing also to the production of countless impacts in subjectivity of these mothers, as the reflexivity, the desire that the child learns, the conflict stage, the self-defense, fragile state, the impotence, fear of being labeled, the suffering of being discriminated, the child's underestimation, as the attempts to place the child as a subject. About the autism diagnosis implications in the education of children, was possible to recognize that this, legalizes in the school environment the conditions for prejudice, medicalization and then blame the child and taking out the responsibility from the teaching staff, corroborating with the rise of the low self esteem in the pointed children. The education of children ends, from the mothers' perspective, limited to dimensions of care and sociability, to the detriment of cognitive abilities. Beyond That, the subjective sense produced for every mother are diverse and singular, depending on the articulation between the subjective feelings constituted in the life's history and the current moment related of her action as subject. Its important to highlight that this research did not brought ready answers, on the contrary, it opened new intelligibility zones on this topic, so important in discussions about the inclusion of people with autism.

Key Words - Subjective Sense. Diagnosis. Mothers. Autism . Schooling.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	13
2 O AUTISMO EM SUAS MÚLTIPLAS FACETAS	19
2.1 Percurso Histórico	19
2.2 Discutindo a terminologia e o conceito	23
2.3 Prevalência e Incidência.....	25
2.4 Causas	27
2.5 Quadro de características	29
2.5.1 Interação Social.....	30
2.5.2 Comunicação.....	32
2.5.3 Estereotípias	35
2.5.4 Outras características importantes:	37
2.6 Autismo e Família	38
2.7. O Autismo e o processo de Escolarização na perspectiva inclusiva:	433
3POR UMA DISCUSSÃO DO DIAGNÓSTICO E SUAS POSSIVEIS RELAÇÕES COM A ESCOLA NA PERSPECTIVA INCLUSIVA	50
3.1 Para começar a pensar o diagnóstico.....	50
3.2 Diagnóstico, medicalização, sujeito e sociedade	55
3.3. Os movimentos do diagnóstico na família e na escolarização da criança com autismo.	61
3.4 Diagnóstico de autismo: para além do rótulo	67
3.5 Educação, diagnóstico e autismo: a perspectiva histórico-cultural da subjetividade	74
4 A TEORIA DA SUBJETIVIDADE DE GONZÁLEZ REY.....	81
5 METODOLOGIA	98
5.1. Epistemologia Qualitativa	100
5.2. Participantes da Pesquisa.....	105
5.3. Cenário da Pesquisa.....	106
5.4. Instrumentos	108
5.4.1. Dinâmicas conversacionais	109
5.4.2. Completamento de Frases.....	110
5.4.3. Entrevista em processo	110
5.4.4. Conversas Informais	111

5.4.5. Composição.....	111
5.4.6. Conflito de diálogo	112
5.4.7 Fotos.....	112
5.5. Construção e Análise das Informações	112
6. CONSTRUÇÃO E ANÁLISE DAS INFORMAÇÕES	115
6.1. Construções teóricas a partir das informações de Eustácia	116
6.1.1. Os sentidos subjetivos constituídos por Eustácia acerca do diagnóstico de autismo	117
6.1.2. O impacto do diagnóstico de autismo na subjetividade de Eustácia	123
6.1.3. Implicações do diagnóstico de autismo no processo de escolarização, na perspectiva de Eustácia	128
6.2. Construções teóricas a partir das informações de Kristine	133
6.2.1. Os sentidos subjetivos constituídos por Kristine acerca do diagnóstico de autismo	137
6.2.2. O impacto do diagnóstico de autismo na subjetividade de Kristine	138
6.2.3. Implicações do diagnóstico de autismo no processo de escolarização, na perspectiva de Kristine.....	143
6.3. Construções Teóricas a partir das informações de Tammy	145
6.3.1 Os sentidos subjetivos constituído por Tammy acerca do diagnóstico de autismo	151
6.3.2 Impacto do diagnóstico de autismo na subjetividade de Tammy	155
6.3.3 Implicações do diagnóstico de autismo no processo de escolarização da criança, na perspectiva de Tammy	168
7 PARA NÃO CONCLUIR, E CONTINUAR PENSANDO...	170
REFERÊNCIAS.....	175
ANEXOS	182
ANEXO A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO... ..	183
ANEXO B - TERMO DE CONSENTIMENTO DA PARTICIPAÇÃO COMO COLABORADOR NA PESQUISA.....	185
APÊNDICES	186
APÊNDICE A – COMPLEMENTO DE FRASES.....	187
APÊNDICE B – ENTREVISTA EM PROCESSO DE EUSTÁCIA.....	189
APÊNDICE C – ENTREVISTA EM PROCESSO DE KRISTINE	190
APÊNDICE E – COMPOSIÇÃO	192

1 INTRODUÇÃO

Que ninguém se engane, só consigo a simplicidade através de muito trabalho. Enquanto eu tiver perguntas e não houver respostas continuarei a escrever.

Não, não é fácil escrever. É duro como quebrar rochas. Mas voam faíscas e lascas como aços espelhados.

(Clarice Lispector)

A educação escolar vem passando ao longo dos anos por várias transformações em decorrência também das mudanças ocorridas na sociedade. Dentre essas transformações e modos de pensar que vêm se incorporando à escola está o movimento pela inclusão que tem enfrentado diversas barreiras e dificuldades no decorrer deste processo, tendo em vista que a escola, desde seu início sempre foi exclusiva, destinada àqueles com maiores privilégios, deixando à margem os que mais precisam dela, como as pessoas com deficiência, por exemplo.

Nesse sentido, o diagnóstico médico se apresenta como um dos instrumentos que, desde o século XVIII, tem sido adotado como mecanismo não só para perpetuar os rótulos que trazem consigo os preconceitos, mas também para reafirmar o poder do capitalismo e do Estado sobre a sociedade através do estímulo à cultura da saúde e à perpetuação da compreensão de que corpos sadios são produtivos, norteando uma função social e política seletiva do que é normal e anormal, do que é sadio e do que é patológico.

Ao tratar a população de forma semelhante a um corpo humano que precisa ser cuidado e protegido de maneira clínica e terapêutica com vistas a extirpar doenças com métodos de assepsia, o Estado elimina os doentes e exclui os delinquentes para a manutenção da sua integridade. O médico recebe então a incumbência de conscientizar a população através de uma política higienista e de orientar as famílias para o preparo de indivíduos fortes e saudáveis. A família torna-se agente de medicalização, não mais como uma

instituição formada de laços afetivos e de parentescos, mas como um organismo com obrigações de ordem moral e física a serem prestadas às crianças para tornarem-se indivíduos adultos maduros e úteis. (RAAD; TUNES, 2011).

Esses processos diagnósticos e medicalizantes se fazem presentes de forma assustadora no cotidiano, nos discursos e nas práticas sociais de forma intrínseca e até mesmo necessária, pois para tudo a se realizar no âmbito da saúde é preciso obter antes o diagnóstico. A questão principal de discussão apresenta-se quando esta busca incansável pelo determinado perpassa a esfera da saúde e entra no âmbito das relações subjetivas da família e, conseqüentemente, da educação escolar, sendo necessário então investigar suas raízes e sua influência sobre a sociedade, o indivíduo e a educação.

Os estudos acerca da relação família e escola e a importância do envolvimento parental na vida escolar do aluno não são novos, pois se desenham desde o século XVII, quando a infância passa a ser vista como etapa essencial da vida humana. Pestalozzi, por exemplo, reconhece a importância da mãe, como primeira educadora da criança, e recomenda métodos de ensino para elas. Contudo, a maioria desses estudos e oportunidades não chegava aos grupos minoritários. Os estudos apontam também que os movimentos ligados à relação família e escola parecem sempre ser no sentido de a família atender às necessidades da escola, perdendo seu papel de sujeito e mantendo uma relação passiva com a escola, relação de subordinação e assimetria. (SIGOLO, 2012)

É importante ressaltar também que um dos elementos para o sucesso da inclusão de crianças com deficiência é a sua relação com a família, contudo poucos são os estudos que realmente explicitam-na como objetivo primordial da pesquisa e analisam a real participação da família, observando, sobretudo sua subjetividade. (SIGOLO, 2012; RODRIGUES, 2013).

A família apresenta-se como espaço primário de afetos, sociabilização e possibilidades de aprendizagens e constitui-se como configuração subjetiva permeada de produções simbólico-emocionais que influenciam simultaneamente os processos de escolarização e aprendizagem da criança, sobretudo da criança com necessidades educacionais especiais, no caso desse estudo, a criança com autismo.

Capturar as compreensões, as incompreensões, as luzes, as sombras e as penumbras do enigma chamado Autismo, constitui um desafio de pesquisa arrebatador. Este processo investigativo busca adentrar em um campo ainda mais controverso, mas que traz em seu bojo diversos questionamentos e reflexões pertinentes no âmbito da pesquisa sobre inclusão, diferença, diversidade e subjetividade, fala-se do diagnóstico. Primeiro passo do processo terapêutico, mas que segundo Vasques (2012) é o principal instrumento de explicitação/homogeneização, como uma espécie de moldura, o diagnóstico enquadra. A realidade da criança com autismo começa a ser explicada pela ciência e explicitada através do diagnóstico, das classificações e avaliações. Trata-se, assim, de uma busca incansável para reverter o quadro e a família, uma das instituições mais afetadas nesse processo, na maioria das vezes esquece que necessita cuidar da criança e não do “defeito” (RAAD; TUNES, 2011).

Esse emaranhado de questões e leituras, só se tornaram possíveis pelo entrecruzamento de conhecimentos e inquietações permeadas pelas experiências pessoais e acadêmicas, que emergiram ainda por meio das primeiras leituras na graduação, no ano de 2013, no âmbito do Núcleo de Educação Especial e Inclusiva - NEESPI, da Universidade Federal do Piauí, no qual as discussões e problematizações geradas por pesquisadores, graduandos e pós-graduandos, mediatizados pelos estudos de Vygotsky, González Rey, e outros pensadores, bem como as vivências desses sujeitos na realidade da educação inclusiva em Teresina, tornou possível estas discussões, já apontadas por Vygotsky, em sua obra Fundamentos da Defectologia, na qual se compreende à luz dos seus estudos, que a tipologia do defeito é um fenômeno de ordem social e não essencialmente biológica. Além disto, salienta um aspecto importante – o diagnóstico – que para a família se constitui uma experiência capaz de produzir sentidos subjetivos diversos, e para a escola é capaz de instaurar as condições para o preconceito.

Preconceito este que é mais intenso nos casos que a olho nu se apresentam com maiores dificuldades de desenvolvimento e que a condição biológica se apresenta como uma barreira, um obstáculo, e que, portanto, são os mais excluídos da sociedade e da escola (TUNES, 2003). Neste sentido, uma das condições que sofre mais preconceito são as crianças com autismo,

tendo em vista a especificidade de seus comprometimentos, os quais são os mais requeridos pela escola, a interação social e a comunicação. Além disso, o próprio diagnóstico desse transtorno é complexo e ainda está em construção e em constantes modificações, levando a entender que o diagnóstico em si não pode ter poder de delimitar e prever até onde o aluno pode chegar, bem como de transformar um ser humano em um código de doença.

Muitas são as discussões pertinentes a essa temática que, já foram esboçadas no trabalho de conclusão de curso à nível de graduação, e que revelaram resultados interessantes e com grande poder explicativo no que se refere à relação dos professores com o diagnóstico. Entre os resultados mais pertinentes deste trabalho foi possível identificar, ainda que timidamente, que o diagnóstico influencia na compreensão e atuação do professor do aluno autista, corrobora para a permanência do rótulo, a patologização do aluno e desculpabiliza o professor, servindo para fins quantitativos, massificando e categorizando o sujeito diagnosticado. Percebe-se também a inoperância do diagnóstico frente às demandas do professor em sala de aula para com seu aluno com autismo, pois não possibilita ao professor o conhecimento integral do seu aluno com autismo.

Mas devido à complexidade dessas questões e à necessidade de diálogo com vários campos do conhecimento e, sobretudo, por exigir responsabilidade e maturidade científica para explicar de forma coesa e substancial, a partir de métodos de pesquisa diferenciais, o que só tornou possível o desenvolvimento desta pesquisa no contexto de mestrado, uma vez que no trabalho de conclusão de curso de graduação essas questões só foram ensaiadas, e provocaram assim, novos questionamentos que somente poderiam ser desvelados em estudo mais aprofundado.

Nesse sentido, a seguinte problemática tomou forma: Quais os sentidos subjetivos constituídos por mães de crianças com autismo acerca do diagnóstico e como estes impactam no processo de escolarização dessas crianças. As questões norteadoras desse estudo foram: qual o impacto do diagnóstico de autismo na subjetividade das mães e quais as implicações do diagnóstico de autismo na escolarização dessas crianças, na perspectiva das mães?

Esta pesquisa se apresenta, portanto, com o objetivo geral de investigar os sentidos subjetivos constituídos pelas mães de crianças com autismo acerca do diagnóstico e seu impacto no processo de escolarização dos filhos. Nesse sentido, é importante identificar os sentidos subjetivos constituídos pelas mães de crianças com autismo incluídos no ensino regular acerca do diagnóstico, bem como analisar o impacto do diagnóstico de autismo na subjetividade das mães, e conhecer, na perspectiva das mães, as implicações do diagnóstico no processo de escolarização da criança.

A perspectiva teórico-metodológica utilizada nesse estudo ancora-se na epistemologia qualitativa, teoria criada por González Rey, que busca compreender a subjetividade individual e social, dimensão esta até então negada nos estudos científicos, e que se consolida na Teoria da Subjetividade de González Rey (1997;1998), de forma substancial como uma alternativa aos estudos positivistas e empíricos que enquadram e anulam a subjetividade.

O presente estudo está organizado em três capítulos de discussão teórica, um de metodologia, um de análise das informações e, por fim, apresenta as considerações finais.

O capítulo primeiro versa sobre o autismo e suas múltiplas facetas, no qual serão elencados o percurso histórico e a evolução dos estudos acerca do autismo, bem como suas causas, prevalência, incidência, o quadro de características e as relações de impacto do autismo sobre a família.

O segundo capítulo aborda o diagnóstico médico, seus aspectos conceituais, suas implicações medicalizantes e iatrogênicas para o indivíduo e a escola, e propondo um novo olhar sobre o sujeito que rompe com o rótulo e avança para uma defesa do sujeito ativo, criativo, concreto, singular, emocional e que é capaz de aprender e se desenvolver a partir de condições inclusivas e ações atitudinais acolhedoras.

Já o terceiro capítulo, tendo em vista a proposta do estudo, de investigar a subjetividade das mães, em especial os sentidos subjetivos decorrentes da experiência diagnóstica de ter um filho com autismo, traz para o centro da discussão a teoria da subjetividade de González Rey, como escolha teórica para fundamentar os fins desta pesquisa, pois estudar a subjetividade da família em processos diagnósticos carece de um olhar epistemológico que compreenda a psique de forma complexa, possível somente na construção da

teoria da subjetividade de González Rey. Neste capítulo destacam-se as bases teóricas da psicologia soviética que dão sustentação à Teoria em questão, o conceito de subjetividade, sua relação com a epistemologia da complexidade e um resgate conceitual das principais categorias da Teoria, a saber: Subjetividade, Subjetividade Social, Configurações Subjetivas, Sentidos Subjetivos e Sujeito, que não estão separadas, mas que se articulam e interpenetram mutuamente numa relação de recursividade.

No percurso metodológico, a Epistemologia Qualitativa decorrente dos estudos da Subjetividade do referido autor, foi o caminho que possibilitou a execução dessa pesquisa, que exige do pesquisador sensibilidade, reflexão, implicação e comunicação. Neste capítulo foram elencados os objetivos da pesquisa, os participantes, a construção do cenário social da pesquisa, assim como foram detalhados e discutidos os instrumentos da pesquisa e a análise das informações com base no método construtivo-interpretativo, desenvolvido por González Rey.

No capítulo seguinte, foi discutido as análises e construções das informações produzidas pelos participantes em questão, observando o método construtivo-interpretativo da epistemologia qualitativa. Por fim, são apresentadas as Considerações Finais.

2 O AUTISMO EM SUAS MÚLTIPLAS FACETAS

O autismo constitui atualmente uma das necessidades educacionais mais pesquisadas e que desperta em seus pesquisadores uma inquietação permanente frente a seus desafios e enigmas. Não podemos deixar de citar que grande parte do despertar tanto na sociedade como no meio científico para o universo autístico deve-se ao fato de um aumento no número de casos diagnosticados e, conseqüentemente, um olhar mais enfático da mídia brasileira nesses últimos anos.

Nessa perspectiva este capítulo se apresenta com o objetivo de discutir alguns aspectos importantes do autismo, dentre os quais se podem elencar o percurso histórico desta condição, os estudos sobre suas causas, prevalência e as principais características presentes no autismo, como os comprometimentos na interação social, na comunicação social e as estereotipias e comportamentos restritos e repetitivos, sem deixar de elencar as características que não são universais ao autismo, mas que se manifestam habitualmente, como problemas disfunções motoras e déficits cognitivos e na linguagem.

É importante frisar que cada indivíduo possui sua história de vida, e o autismo por se configurar como um espectro se apresenta de forma diferente em cada caso (WHITMAN, 2015).

Considerando a importância da família para a inclusão e desenvolvimento das pessoas com autismo, bem como o reduzido acervo de produções científicas que discorrem sobre a relevância do envolvimento familiar no autismo (SEMENSATO; BOSA, 2014; LOUNDS, 2015), será discutido ainda neste capítulo, como o autismo se configura na família, analisando o impacto do diagnóstico e os desafios enfrentados para o desenvolvimento da criança.

2.1 Percurso Histórico

Pesquisar e escrever sobre o autismo e suas múltiplas facetas e manifestações constitui desafio para todo e qualquer profissional envolvido com essa questão. Muito da sua complexidade no ato da pesquisa e produção

científica e acadêmica gira em torno da diversidade de opiniões e teorias a respeito do assunto que, conseqüentemente, geram controvérsias, centralizadas nas questões referentes às suas causas, seu diagnóstico e suas formas de intervenção.

Desde o estudo inaugural de Kanner, em 1943, as opiniões e as perspectivas sobre o autismo e as psicoses infantis são díspares e polêmicas. Os diferentes referenciais teóricos utilizados pelos autores¹ pesquisadores apresentam tal polifonia. (VASQUES, 2008, p.7)

O termo autismo originou-se do grego “autos” que significa “por si mesmo”. É um termo usado dentro da psiquiatria para denominar comportamentos humanos que se centralizam em si mesmos, são voltados para o próprio indivíduo. Este termo foi empregado pela primeira vez pelo psiquiatra suíço E. Bleuler, em 1911, ao buscar descrever a fuga da realidade e o retraimento interior dos pacientes acometidos de esquizofrenia. (CUNHA, 2010).

Mas para se compreender o universo que é o autismo, faz-se necessário, a princípio, delinear a trajetória histórica dos principais estudos acerca do autismo e que até hoje servem de subsídio teórico para avaliações diagnósticas e intervenção médicas e educacionais. Nessa perspectiva, não podemos deixar de citar inicialmente os trabalhos de Kanner (1943) e de Asperger (1944), os quais sem conhecimento dos estudos feitos um pelo outro, contribuíram substancialmente para o conhecimento acerca dessa condição através dos relatos sistemáticos dos casos que acompanhavam.

Leo Kanner, psiquiatra austríaco, naturalizado americano, publicou suas primeiras pesquisas em 1943 e intitulou o autismo com o nome de ‘Distúrbios Autísticos do Contato Afetivo’², denominação esta que, segundo Cunha (2010), deve-se à observação clínica de crianças que não se enquadravam em nenhuma das classificações existentes na psiquiatria infantil. É importante ressaltar que antes de Kanner, os indivíduos com autismo tendiam a ser incluídos dentro de outros transtornos, como psicose infantil ou retardo mental,

¹ Estes pesquisadores sobre o qual a autora citada se refere são os diversos autores das produções acadêmico-científicas brasileiras que discorrem sobre o autismo e as psicoses infantis distribuídas entre os anos de 1978 e 2006.

² Grifo do autor

ou eram simplesmente vistos como pessoas estranhas e excêntricas (WHITMAN, 2015).

Ele descreveu 11 casos, dos quais oito eram meninos e três meninas, apontando que havia semelhanças em determinados comportamentos, principalmente no que se refere ao 'fechamento autístico', que levava a criança a recusar tudo o que vinha do exterior. Kanner observou diversos aspectos nessas crianças, como o atraso na aquisição da fala (embora não em todas as crianças) e do uso não comunicativo da mesma, isto é, a linguagem não era utilizada enquanto instrumento para receber e transmitir mensagens aos outros, dotadas de sentido. A fala consistia principalmente, de palavras para nomear objetos, adjetivos indicando cores, o alfabeto, canções, listas de animais, nomes de pessoas importantes. Além disso, Kanner ressaltou a insistência obsessiva com a rotina e a inabilidade no relacionamento interpessoal. (BOSA, 2002)

De acordo com Kanner (1943) as principais características do autismo incluíam incapacidade de se relacionar com pessoas, falha no uso da linguagem para fins de comunicação em situações sociais; resistência a mudanças e uma preocupação excessiva com manter tudo igual; orientação para objetos em vez de pessoas; boas capacidades cognitivas-intelectuais; falta de resposta ao ambiente; rígida adesão a rotinas e tumulto emocional quando os rituais eram perturbados; linguagem incomum que incluía tendências para repetir a fala de respostas literais e utilização de pronomes inapropriadamente. (WHITMAN, 2015, p. 22)

No entanto, as descrições originais de Kanner não priorizavam os aspectos orgânicos na etiologia do autismo. Segundo suas publicações, o autismo era visto como uma resposta a um estilo de criação infantil sem valor emocional, que legitima a hipótese de privação materna como causa do autismo. Isso se reitera nas publicações posteriores de Bettelheim, que via as crianças com autismo como vítimas de trauma ambiental e, mais especificamente, de negligência materna, quando então surge a teoria das mães geladeiras. A aceitação na época a essa hipótese é decorrente da influência da psicanálise sobre os estudos da psique humana, mas que logo em seguida, com o avanço dos estudos foi descartada. (BOSA, 2002; SCHMIDT, 2014; WHITMAN, 2015).

No que se refere aos trabalhos de Asperger (1944), que só tiveram maior repercussão nos últimos anos após a divulgação feita por Lorna Wing (1981) e sua publicação em inglês, podemos perceber que em suas descrições há muitas similaridades com o estudo de Kanner, uma vez que ambos identificam as dificuldades no relacionamento interpessoal e na comunicação, mas também são descrições mais amplas e que cobrem características que não foram levantadas por Kanner, conforme descrito por Bosa (2002, p. 25):

Ressaltou a questão da dificuldade das crianças que observava em fixar o olhar durante situações sociais, mas também fez ressalvas quanto à presença de olhar periférico e breve; chamou a atenção para as peculiaridades dos gestos – carentes de significado e caracterizados por estereótipias – e da fala, a qual se podia apresentar sem problemas de gramática e com vocabulário variado, porém monótona. Salientou não tanto o extremo retraimento social, tal qual Kanner fizera, mas a forma ingênua e inapropriada de aproximar-se das pessoas nos três primeiros anos de vida da criança.

O trabalho de Hans Asperger lança luz sobre uma forma até então desconhecida de manifestação do autismo, que descreve características no autismo que não acompanhadas pela deficiência mental, tampouco por atrasos significativos no desenvolvimento da linguagem (SCHMIDT, 2014). Mas apesar da fala não atrasada, ainda assim era incomum e estereotipada. Os aspectos não verbais referentes a sua comunicação eram descontextualizados, as expressões faciais eram apáticas e os gestos inapropriados. Atualmente existe um debate sobre as similaridades entre o autismo de alto funcionamento e a síndrome de Asperger (WHITMAN, 2015).

Com o surgimento destas pesquisas, o interesse por essa temática passou a se elevar mesmo que timidamente. São relevantes as pesquisas de Rutter que propôs uma definição do autismo baseada em quatro critérios: 1) atraso no relacionamento com os pais, membros da família e outras pessoas; 2) atraso e comprometimento no desenvolvimento da linguagem; 3) comportamentos ritualistas e estereotipados, como a insistência de alinhar os objetos em certa ordem; 4) comportamentos aparecem cedo, desde o início da vida, normalmente antes dos três anos de idade. (CAVACO, 2014). Não podemos deixar de citar também as contribuições de Lorna Wing (1988), pois,

para ela, o conceito do autismo dependeria do comprometimento cognitivo, e não seria considerado com características únicas. Para Wing, o autismo poderia variar de graus mais leves e atípicos até os casos emblemáticos e típicos descritos por Kanner, dependendo naturalmente do grau de comprometimento na esfera cognitiva (BANDIM, 2011).

Bernard Rimland também desempenhou papel importante nos estudos acerca do autismo, pois ao contrariar as teorias psicanalistas, enunciou uma teoria do autismo de base biológica. Pai de um menino com autismo, exerceu papel fundamental na formação da *Autism Society of America*, uma organização nacional para pais de criança autistas. Lovaas também tem papel importante pois desenvolveu uma forma de modificação comportamental, pois percebeu que essas crianças poderiam aprender uma gama de comportamentos adaptativos. No que se refere a contribuição no desenvolvimento de programas de intervenção, bem como nas pesquisas sobre o autismo, Eric Shopler e Gary Mesibov contribuíram com o desenvolvimento do modelo TEACCH de tratamento. Além destes, o papel de militantes como Temple Grandin e Donna Williams, bem como de suas próprias famílias que fornecem considerações importantes sobre como se configura essa condição não podem ser omitidos dessa discussão. (WHITMAN, 2015)

Muitos são os estudiosos e pesquisadores que contribuíram para a área, e não é objetivo desta pesquisa se estender nesses relatos, mesmo compreendendo a sua importância. É importante deixar claro que os autores mencionados fazem parte da história das pesquisas sobre a área, e que nem sempre correspondem com a perspectiva adotada pela pesquisadora em questão, pois se distribuem desde abordagens psicanalistas a biológicas.

2.2 Discutindo a terminologia e o conceito

Como se discutiu anteriormente, longa e cheia de avanços e retrocessos foi a construção histórica de todas as nuances do autismo, e quando esta pesquisadora se refere a nuances, quer se reportar a um conjunto de condições que dizem respeito ao autismo. Mas o aspecto que se quer abordar agora diz respeito a seu conceito.

A noção de autismo sofreu e continua a sofrer uma série de mudanças ao longo do tempo, desde os escritos de Kanner (1943), quando ele desvinculou o autismo da esquizofrenia, até os estudos mais atuais que o definem como ‘espectro’³. Tendo em vista as inúmeras e diversas manifestações do autismo, sua etiologia multifatorial e seu diagnóstico difícil, não é de se surpreender a variedade de termos já empregados para denominá-lo.

Segundo Orrú (2010), é comum a utilização de adjetivos atribuídos ao autismo, tais como autismo puro, núcleo autístico, autismo (primário no caso de não-associação com outras patologias), autismo secundário, autismo de alto funcionamento, autismo de baixo funcionamento, entre outros. Bosa (2002, p. 22) reitera:

Uma rápida revisão da literatura permite-nos encontrar a palavra “autismo” escrita de diferentes formas – com “a” maiúsculo e minúsculo, com e sem artigo antecedendo a palavra, como síndrome comportamental, como síndrome neuropsiquiátrica/neuropsicológica, como transtorno invasivo do desenvolvimento, transtorno global do desenvolvimento, transtorno abrangente do desenvolvimento, psicose infantil precoce, simbiótica etc. Ouve-se falar em pré-autismo, pseudo-autismo, pós-autismo. E está instaurada a confusão! Paradoxalmente, estamos em uma espécie de Torre de Babel [...].

Como visto acima, muitos são os equívocos que surgem e que surgiram ao longo dos anos acerca da denominação do autismo. Historicamente há uma confusão sobre o que é autismo, exatamente, e como difere de transtornos não autistas. Para Whitman (2015), é importante deixar claro o significado expresso ao se reportar ao termo autismo. É necessário uma definição concreta pois permite a comunicação clara entre profissionais e pais em relação ao que é autismo, ajuda os pesquisadores a estudarem esta condição de um modo organizado e auxilia os terapeutas no desenvolvimento e na avaliação de programas de intervenção.

³ A psiquiatra inglesa Lorna Wing propôs a noção de ‘espectro autista’, no final da década de 1970, a qual é adotada pela *National Autistic Society Britânica* para designar déficits qualitativos na denominada tríade de comprometimentos (linguagem/comunicação, social e imaginação). (BOSA, 2002, p.29). De igual modo, esta denominação veio a ser adotada pelo DSM-V, cujo lançamento ocorreu em maio deste ano (2013).

Fazendo uma análise da Classificação Internacional de Doenças – CID, percebe-se que as suas primeiras edições não fazem menção ao autismo, somente na oitava e nona edição este é mencionado como esquizofrenia e depois psicose infantil. Mas a partir da década de 80, e no CID 10, o autismo começa a fazer parte dos transtornos globais de desenvolvimento e no Manual Diagnóstico e Estatístico de Doenças Mentais DSM-IV, integra os transtornos invasivos do desenvolvimento. Na mais recente classificação, no DSM-V (APA 2013), o autismo pertence à categoria denominada transtornos de neurodesenvolvimento, recebendo o nome de transtornos do espectro do autismo (TEA). Dessa forma, o TEA é definido como um distúrbio do desenvolvimento neurológico que deve estar presente desde a infância, apresentando comprometimentos nas dimensões sociocomunicativa e comportamental (BOSA, 2002; SCHMIDT, 2014).

De forma geral, o autismo é definido na visão de diversos autores como Whitman (2015), Schmidt (2014), Bosa (2002), Cunha (2010), Peeters (1998), entre outros, pela presença de três grupos-chaves (tríade) de comprometimentos em áreas específicas do desenvolvimento, que se expressam na comunicação, dificuldades na interação social e atividades restrito-repetitivas, afetando o desenvolvimento sensorio-motor, linguístico, social e cognitivo, sendo mais facilmente identificada por volta dos três anos de idade.

2.3 Prevalência e Incidência

As estimativas sobre a incidência do autismo podem variar imensamente, todavia os dados atuais evidenciam um aumento significativo dos casos. Em estudos mais antigos, o autismo ocorria em cerca de quatro a dez crianças por 10.000 nascimentos, no DSM-IV-TR, por exemplo, a taxa média de prevalência do Transtorno Autista em estudos epidemiológicos era de aproximadamente 15 casos por 10.000 indivíduos; com relatos de taxas variando de 2 a 20 casos por 10.000 indivíduos. Atualmente a taxa pode chegar a 40 a 60 por 10.000 pessoas. (WHITMAN, 2015). A prevalência é de 1% da população menor do que 20 anos de idade, o que significa que muito

provavelmente tenhamos mais do que meio milhão de crianças com autismo no Brasil. (RIESGO, 2014).

Muitos são os fatores que levam a esse aumento na incidência de casos de diagnósticos de autismo. Mas será que esse número realmente tem crescido? Há diversas correntes explicativas para esse fenômeno, pois acredita-se que sua incidência não tenha mudado, mas que a capacidade de diferenciá-lo de outros problemas, como deficiência intelectual, tenha sido refinada. Também pode ser que o aumento tenha decorrido da inclusão de transtornos semelhantes a ele, ou da própria busca dos pais de forma ativa aos serviços de diagnóstico e tratamento para seus filhos, em decorrência também do apelo midiático nesses casos. (ORRÚ, 2010; WHITMAN, 2015).

De acordo com a prevalência em relação ao gênero, o autismo é mais comum entre homens, do que entre as mulheres, independentemente da origem racial ou social. (BOSA, 2002; CUNHA, 2010). A maioria dos estudos indica uma proporção de homens pra mulheres de aproximadamente 3 para 1 ou 4 para 1. Todavia as mulheres estão mais propensas a ter uma forma mais grave de autismo que envolve o retardo mental.

Judith Gould da Sociedade Britânica de Autismo, afirma que: “a forma como o autismo se apresenta em mulheres pode ser muito complexa. Muitas mulheres e meninas não são diagnosticadas”. Nesse caso, quando estas meninas são diagnosticadas este diagnóstico é equivocado, pois em razão dos graves problemas apresentados, as avaliações psiquiátricas chegam ao diagnóstico de transtorno da personalidade (adolescentes e adultos), assim como de depressão e mutismo seletivo, diagnósticos costumeiros para meninas pequenas com autismo. (ORRÚ, 2010)

No que se refere à incidência do autismo nas classes sociais, Whitman (2015) relata que no passado, pensava-se que o autismo acontecia em famílias com maior condição socioeconômica. Mas com as pesquisas mais recentes foi possível identificar que não existem diferenças na incidência do autismo entre famílias de diferentes classes sociais, o que ocorre é que as famílias de baixa renda e com menos instrução tendem a estar menos inclinadas a conhecer os problemas de desenvolvimento dos seus filhos e menos propensas a encontrar e a utilizar os serviços disponíveis para o autismo.

2.4 Causas

Pesquisar e conceber as causas do autismo é navegar no ainda indecifrável, é mergulhar, nos diversos campos de conhecimento que vão desde a área da psiquiatria até os estudos da neurociência e bioquímica, constituindo-se como um transtorno de causas multifatoriais. Eis aí o ponto chave da dificuldade de discutir acerca da sua etiologia, pois há varias causas e nenhuma definida e específica comprovada cientificamente que seja determinante para provocar ou estabelecer o autismo.

Falta um modelo teórico mais abrangente para dar conta das diferentes formas de classificação, pois por ser um transtorno, em muitos casos, com prejuízos orgânicos, retardo mental, convulsões e doenças genéticas comuns também em outras patologias, há muitas incertezas a seu respeito. (CUNHA, 2010, p. 26)

Para Kanner (1955), nos primeiros estudos acerca do autismo a conduta dos pais e suas crises de personalidade foram consideradas como o principal fator para o desenvolvimento do autismo, ainda na vida intrauterina. Assim, de acordo com Bettelheim, o único recurso possível a uma experiência intolerável do mundo exterior, que é o caso do isolamento autístico, seria a experiência negativa vivida muito precocemente em sua relação com a mãe e seu ambiente familiar, abrindo dessa forma as portas para teorias extremamente culpabilizantes para os pais. Contudo, estas teorias foram derrubadas mais adiante, com novas pesquisas. (ORRÚ, 2012)

No que se refere aos estudos mais recentes que tratam da genética do autismo, estes sugerem que há uma grande quantidade de genes envolvidos no processo, com número próximo a uma centena. Vale ressaltar que os parentes em primeiro grau têm grande chance de apresentar problemas psiquiátricos, e podem apresentar deficiência intelectual, dislexia e alterações na linguagem. Embora já se tenha detectado muitos genes ligados ao autismo nos cromossomos 2, 6, 7, 16, 17, 18, 22 e X, ainda não é possível dizer exatamente qual gene é o responsável pelo autismo (GARCIAS, 2014).

Evidencias de uma base genética para o autismo vêm de vários tipos de pesquisa, incluindo aquelas com gêmeos,

família e estudos de ligação genética. No entanto, o padrão de herança e expressão do transtorno é complicado. Se a genética nos dissesse tudo, a porcentagem de gêmeos idênticos, afetados igualmente, chegaria a praticamente 100%. Padrões simples de herança são detectáveis em aproximadamente 10% dos casos de autismo, muitas vezes em comorbidade com outras síndromes, tais como a Síndrome do Cromossomo X frágil e a esclerose tuberosa. Estudos de ligação genética sugerem que alguns genes (talvez entre 15 a 20) são necessários para a produção das características associadas com o fenótipo autista. [...] Algumas pesquisas sugerem que o que é normalmente herdado é uma suscetibilidade genética para o transtorno, pelo menos para alguns, se não para a maioria dos casos de autismo (ANDRES, 2002 apud WHITMAN, 2015, p. 121).

De acordo com Whitman (2015), os pesquisadores que trabalham na área do autismo acreditam que a maioria das características relacionadas com esta condição tem uma base neurológica, apesar de que tanto os genes como o ambiente afetam o desenvolvimento do sistema nervoso.

Pesquisas realizadas na década de 70 a respeito do autismo e suas possíveis causas apontaram que a epilepsia é 60 vezes mais frequente entre os autistas do que na população em geral; que a deficiência mental se fazia presente em mais de 75% dos casos de autismo, em decorrência de possíveis danos neurológicos extensos provocando limitações em uma série de processos cognitivos, sendo, então, atualmente, considerado como decorrente de processos neurobiológicos e não mais distúrbio puramente psicológico em suas causas. (ORRÚ, 2012)

No entanto, apesar dos progressos na identificação de partes específicas do cérebro associadas com o autismo, e os resultados advindos de exames de neuroimagem demonstrarem alterações diversas relacionadas ao Sistema Nervoso Central de autistas, principalmente referentes ao cerebelo, ainda não se conhecem os mecanismos neuropatológicos que dão origem aos comportamentos autísticos, por não se manifestarem de forma homogênea em todos os casos descritos até hoje (ORRÚ, 2012, WHITMAN, 2015).

As causas que provocam o autismo, portanto, ainda constituem um campo a se desvelar, no qual muitas são as hipóteses e pesquisas, que vão desde os fatores familiares nos estudos de Kanner, até os fatores genéticos,

sendo que os últimos, se constituem em uma das vias mais estudadas e aderidas por muitos cientistas.

Quando se trata do autismo é importante sempre se manter a humildade e o sentimento de cautela, a fim de evitar equívocos e falsos gritos de 'Eureka', pois estudar o autismo é estar em constante aprendizado, até porque fazer ciência é não criar verdades absolutas.

2.5 Quadro de características

Existem inúmeros mitos referentes às características do autismo, criados por explicações simplistas decorrentes muitas vezes do apelo midiático. É importante salientar que essas visões expressam um entendimento estático do autismo e unívoco, que deturpa a essência de quem são essas crianças e do que podem se tornar, ou seja, criam estereótipos e rótulos que podem limitar e esconder a dinâmica do desenvolvimento humano ao longo do tempo. (WHITMAN, 2015).

As características centrais do autismo normalmente se manifestam antes dos três anos de idade, e giram em torno do comprometimento nas esferas pertinentes à interação social, à comunicação social e às estereotipias e interesses restritos. Os pais começam a se preocupar entre os 12 e 18 meses, na medida em que a linguagem, uma das principais áreas comprometida pelo autismo, não se desenvolve. Existem também no desenvolvimento da criança outras características, tais como problemas no processamento sensorial, disfunções motoras, deficiências cognitivas e na linguagem. (CUNHA, 2010; WHITMAN, 2015).

Contudo o período de reconhecimento ainda é lento e obscuro, tanto pelos pais como pelos médicos, devido à complexidade do quadro, fato esse que seria crucial para o diagnóstico precoce e, conseqüentemente, para a intervenção precoce, possibilitando um melhor desenvolvimento, suporte e qualidade de vida para o autista e também para seus pais. (WITHMAN, 2014; ORRÚ, 2012)

A tarefa de diagnosticar o autismo em uma idade precoce apresenta desafios. Por ser um transtorno do desenvolvimento,

o autismo manifesta-se de diversas maneiras, em diferentes idades. Antes dos três anos, e particularmente antes dos dois anos, muitas das características centrais associadas com o transtorno ainda não se manifestaram claramente; em particular, atrasos na interação social e na comunicação são difíceis de detectar. Em idades mais precoces, as diferenças entre crianças com atrasos do desenvolvimento nessas áreas e aquelas de desenvolvimento normal são consideravelmente menos pronunciadas que em uma idade mais tardia (WHITMAN, 2015, p. 41).

Todavia, o mesmo autor deixa claro que os pais já conseguem perceber algumas diferenças nos comportamentos iniciais de seus filhos em contraste com aqueles com desenvolvimento normal, que coadunam com as três características centrais do autismo, problemas na interação social, atraso na comunicação e comportamentos incomuns, limitados e/ou repetitivos.

Essas três características são nomeadas por Lorna Wing como “tríade de comprometimentos”. Bosa (2002) ressalta a observação dessa autora de que tais aspectos não são separáveis, como leva a crer o termo. Na verdade, os comprometimentos que apareciam nessas áreas não ocorriam “ao acaso”, apresentavam-se juntos, embora com intensidade e qualidades variadas. No que se refere ao comportamento social, à linguagem e à comunicação, não é difícil encontrar sentido teórico nesse achado, já que a linguagem abarca as outras duas áreas, interação social e comunicação.

2.5.1 Interação Social

A interação social com outros indivíduos segundo Rêgo (1995) é imprescindível para o desenvolvimento pleno do ser humano, tendo em vista os trabalhos de Vygotsky que afirmam que as características tipicamente humanas não estão presentes desde o nascimento do indivíduo, nem são mero resultado das pressões do meio externo. Elas resultam da interação dialética do homem e seu meio sociocultural.

O homem, como espécie *Homo Sapiens*, vai se humanizando à medida que mantém relações recíprocas com o mundo onde está inserido – a natureza a sociedade, a cultura e as pessoas. Em outros termos, ao nascer, o homem herda características genótípicas da sua espécie e dos seus familiares, que constituem potencialidades a ser desenvolvidas no convívio

social. É nesse convívio que o homem vai se apropriando da cultura, desenvolvendo suas características físicas e morfológicas, bem como suas funções psíquicas e, com isso humanizando-se, isto é, tornando-se um indivíduo único – um ser histórico, social e cultural. (CARVALHO; IBIAPINA, 2009, p. 165)

Considerando o que foi expresso acima no que se refere à importância da interação social para o desenvolvimento pleno do indivíduo, não é de se surpreender o quão grave é esse comprometimento para a criança com autismo, até porque “estes déficits sociais são considerados uma característica central do autismo”, como afirma Whitman (2015, p. 81).

Desse modo, a interação social nos indivíduos com autismo observa-se ausente ou difícil para iniciar-se ou manter-se. As trocas recíprocas não têm uma fluência sequencial típica, comportamentos de companheirismo frequentemente se apresentam se forma empobrecida (GOERGEN, 2014).

De acordo com Whitman (2015), o autismo provoca limitações acentuadas em várias áreas da interação social, principalmente em situações que exigem atenção conjunta, iniciação, reciprocidade social dinâmica, a imitação, jogos e formação de amizades. Todavia, não podemos cair no senso comum e repetir os discursos homogeneizantes propagados principalmente pelo cinema e a literatura acerca do autista, de que são pessoas alheias ao mundo ao redor e intolerantes ao contato físico.

Não é que o autista não possa interagir, a questão é que o seu desenvolvimento interativo é mais lento e diferenciado. Não há procura de contatos com as pessoas, não porque ele não queira, mas porque não consegue. Segundo Bosa (2002, p. 34):

Estudos recentes têm comprovado o que os profissionais envolvidos com a criança já sabem: nem todos os autistas mostram aversão ao toque ou isolamento (TREVARTHEN, 1996). Alguns, ao contrário, podem buscar o contato físico [...], de uma forma diferenciada. Um olhar mais cuidadoso e uma escuta atenta permite-nos descobrir o grande esforço que essas crianças parecem desprender para lançar mão de ferramentas que as ajudem a ser compreendidas.

O desenvolvimento das crianças com autismo não é previsível, não segue um padrão único, em relação as deficiências sociais existem diferenças

individuais consideráveis ao longo do seu desenvolvimento. Algumas crianças demonstram irresponsividade ao ambiente, outras reagem a iniciativas sociais e até mesmo são pró-ativas na interação social, todavia a forma como fazem isso é incomum e menos madura (WHITMAN, 2015).

Bosa (2002) acrescenta que as teorias sociocognitivas ajudam na compreensão da pouca frequência do olhar: não olham porque não sabem a função comunicativa do olhar para compartilhar experiências com as pessoas – uma habilidade que se desenvolve ao longo do primeiro ano de vida do bebê.

Não existe a compreensão dos preceitos sociais – inexistência esta que podemos relacionar ao comprometimento na fala, na memória, na capacidade imaginativa, no desenvolvimento cognitivo e na linguagem – que dão propósito e significado a muitos aspectos da nossa vida e, assim, não ocorre espontaneamente o aprendizado das condutas, das atividades, das brincadeiras e de tantas outras coisas que descobrimos na convivência com outras pessoas (CUNHA, 2010).

2.5.2 Comunicação

Na comunicação usa-se a linguagem em todos os seus sinais, exportando todas as representações de ideias sobre o mundo do seu interlocutor para seu receptor, através do canal comunicativo, que pode ser a fala, os gestos, mímicas, expressões faciais, entre outros. Todavia, a deficiência na linguagem é uma característica central do autismo, apesar do desenvolvimento da linguagem variar consideravelmente nas crianças com autismo. Entretanto, as dificuldades de comunicação predominam em todas. (WHITMAN, 2015)

Quanto às características da comunicação no autismo, destaca-se o uso limitado de comunicação não verbal, como contato visual, expressões faciais, gestos, linguagem corporal. É comum a criança não responder ao chamado pelo nome ou ao gesto de tchau. [...] Dentre os comportamentos não verbais de comunicação, destaca-se a inabilidade para compartilhar a atenção com outrem, como não acompanhar com o olhar o apontar para um objeto (GOERGEN, 2014, p. 32).

A linguagem para comunicação social demanda, em sua essência, a abstração e a codificação e, por isso, ela se torna extremamente literal e desprovida de sentido no universo autista. Ocorre profunda dificuldade para dar sentido a ela e utilizá-la para fins de comunicação. É comum haver a ecolalia, que se caracteriza pela repetição de palavras de forma imediata logo após serem ouvidas, ou posteriormente, por pronomes pessoais repetidos como foram ouvidos e pela entonação que nem sempre combina com o contexto linguístico. (CUNHA, 2010; BOSA, 2002)

Muitas são as características existentes no autismo que concerne ao comprometimento comunicativo e da linguagem, principalmente em relação à fala, que pode apresentar-se atrasada ou totalmente ausente. Segundo Whitman (2015), os problemas na fala em crianças com autismo podem ser causados por outros fatores, além de prejuízos sociais e cognitivos, podem advir de problemas no planejamento motor e no processamento sensorial.

É importante deixar claro que mesmo nas crianças com autismo que utilizam da linguagem, pelo menos de forma inicial, o seu uso é na maioria das vezes para satisfazer as suas necessidades do que para compartilhar a atenção ou entender o ponto de vista dos outros. Elas tendem a não iniciar uma conversa, e têm dificuldade em compreender a perspectiva dos outros (WHITMAN, 2015).

A literatura destaca dentro dos problemas de linguagem do autista: a ausência de fala, puxando, empurrando ou conduzindo fisicamente o parceiro de comunicação para expressar o seu desejo; [...] fala nem sempre correspondente ao contexto; [...] frases gramaticalmente incorretas; expressões bizarras, neologismos; [...] dificuldade na compreensão de informações ou significados abstratos; [...] falta de função nas formas verbais e na palavra; [...] (ORRÚ, 2012, p. 40).

Outro aspecto a se elencar nesse comprometimento é a relação estreita do desenvolvimento da linguagem à falta de simbolização, assim como afirma Orrú (2012), muitas alterações apresentadas por crianças autistas ocorrem em razão da falta de reciprocidade e compreensão na comunicação, afetando, além da parte verbal, as condutas simbólicas que dão significados às interpretações das circunstâncias socialmente vividas, dos sinais sociais e das emoções nas relações interpessoais.

Travis e Sigman (2001) sugerem que duas reorganizações do desenvolvimento, supostamente críticas para a aquisição da linguagem, não ocorrem em autistas da mesma forma que em outras crianças. Estes dois marcos relacionam-se com o surgimento de intenções comunicativas e com a capacidade simbólica. As intenções comunicativas ocorrem tipicamente por volta dos nove meses, quando as crianças começam a mostrar a consciência de que os seus comportamentos/sinais têm um efeito sobre outros. Como resultado, elas reproduzem esses comportamentos para chamar novamente suas consequências. A capacidade simbólica se inicia tipicamente em torno dos 11-13 meses, quando as crianças tornam-se conscientes de que os sinais substituem os objetos a que se referem. Esse reconhecimento leva a gestos “simbólicos” e a palavras para comunicar suas necessidades e interesses. Apesar do fato de que as crianças com autismo manifestam limitações características nestas áreas, Travis e Sigman (2001) sugerem, com base em sua revisão das pesquisas, que esses atos intencionais e simbólicos podem ser adquiridos; por exemplo, a maioria das crianças autistas pode aprender a fazer solicitações e a rejeitar solicitações (WHITMAN, 2015, p. 92).

Em razão desse distúrbio da simbolização, a criança com autismo não vê função usual em muitos objetos. Cria formas próprias de relacionamento com as pessoas, inclusive com os pais, nem manuseia objetos adequadamente, com reflexos na fala escrita e outras áreas. A criança típica⁴ aprende o que é um lápis de cera, sua função e seu nome, podendo, por exemplo, pintar ou simbolizar um aviãozinho, mas a criança com autismo possui dificuldade para reconhecer a utilidade das coisas, simbolizar, nomear e, por isso, passa a ter prejuízos na linguagem. (CUNHA, 2010)

Solomon (2013) chama atenção para o fato de que o comprometimento na linguagem pode ter múltiplas causas, seja por dificuldade para controlar a musculatura orofacial que envolve a produção da fala, seja por uma indisponibilidade para acessar ao processo inconsciente pelo qual os pensamentos surgem em uma fileira de palavras, ou seja, em decorrência de uma deficiência intelectual que ocasione a dificuldade no desenvolvimento da capacidade linguística. Não se sabe ao certo o que está por trás da mudez.

Diante disso, é preciso cuidado ao fazer correlações, e sobretudo, estabelecer diagnóstico, não é porque a criança com autismo é não verbal, que possui deficiência intelectual. Isto se torna claro ao observar a história de Carly

⁴ Termo utilizado para definir o desenvolvimento humano que segue a ordem prevista biologicamente.

Fleishmann, diagnosticada com autismo grave, deficiência intelectual e que nunca havia usado a linguagem. Seus pais não sabiam quase nada a respeito do seu funcionamento, pois pensavam que ela não entendia nada ao seu redor, mas aos treze anos ela começa a se comunicar através do computador, no qual digitava as palavras, deixando todos atônitos. Ela conseguiu expressar quem era Carly, uma menina articulada, inteligente e emotiva, que nem seus pais conheciam. (SOLOMON, 2013).

Diante disso é importante elencar que quanto mais clara e objetiva for a comunicação com essas crianças, maior será a possibilidade de retorno (ORRÚ, 2012). Goergen (2014) acrescenta a importância de observar se os conteúdos em sala de aula foram apreendidos pelo aluno, tendo em vista suas dificuldades de apreensão dos comandos para si, e de generalização, pois falas de professores orientados para o grupo não são entendidas na maioria das vezes como pertinentes a si.

Desse modo, entende-se que a questão das habilidades comunicativas não se constitui por si só uma barreira na inclusão das crianças com autismo. É preciso antes de tudo conhecer o aluno, suas diferenças individuais, sua história de vida, e ensiná-las, pois, as crianças com autismo podem aprender.

Temple Grandin, por exemplo, não vê o autismo sob uma perspectiva romântica, nem minimizava o quanto ele a privou da vida social, dos prazeres, das recompensas, das companhias, de tudo que, para a maioria das pessoas, significa boa parte da vida. Mas ela teve uma noção forte e otimista de quem era e do seu valor, e de como o autismo, paradoxalmente, pode ter contribuído para isso. Para ela o autismo é parte de si, e ela é profundamente diferente da maioria das pessoas ditas normais, ela não é menos humana por causa disso, mas sim, humana de outro jeito. (TEMPLE GRANDIN, 2011)

2.5.3 Estereotípias

Margarida entra na sala de estar em sua casa, e se depara novamente com seu filho a balançar o corpo, repetidamente, e a girar a roda do seu carrinho de brinquedo compulsivamente, ela dá um suspiro profundo e fecha os olhos, pois no fundo sabe, mas não quer acreditar.

Essa é uma possível situação vivenciada por dezenas e dezenas de famílias que vivenciam a elaboração diagnóstica do autismo. As características aqui mencionadas são as chamadas estereotipas e padrões restritos e repetitivos que fazem parte do terceiro conjunto de características centrais do autismo, contudo sua origem e função ainda não são bem compreendidas (WHITMAN, 2015).

Devido a incapacidade de desenvolver a representação interior de pensamento dos outros, estes sujeitos têm possibilidades limitadas para antecipar o futuro e para lidar com acontecimentos passados. Os padrões comportamentais são muitas vezes repetitivos e ritualizados, sendo comuns os movimentos estereotipados e repetitivos. [...] Muitas vezes, está presente nestes sujeitos uma forte resistência à mudança e conseqüentemente uma insistência na uniformidade, pois mudanças no seu ambiente podem originar angústias profundas. Crianças com autismo desenvolvem igualmente interesses específicos ou preocupações com tópicos peculiares (CAVACO, 2014, p. 138)

O comportamento estereotipado e de interesse restrito em indivíduos com autismo se exemplificam com preocupações mórbidas ou incomuns, fenômenos obsessivos, rituais compulsivos, expressões estereotipadas e maneirismos estereotipados. Sobre as estereotipias, também nomeadas como “comportamento de autoestimulação”, o autor considera a consistência intraindividual, e com respostas invariáveis para determinado indivíduo. (WHITMAN, 2015)

Muitas são as funções desse tipo de comportamento, como por exemplo: “extravasamento de tensão, comunicação de desejos e necessidades, formas de protesto ou mesmo de resposta a demandas sociais, na ausência de outro comportamento social”, e são os mais diversos fatores, como “situações inesperadas e que, portanto, fogem ao controle, bem como mudanças de humor das pessoas, podem também desencadear tais comportamentos acompanhados de grande agitação e aflição,”, como afirma Bosa (2002, p.36).

Todavia é importante deixar claro que essas respostas motoras repetitivas simples, ocorrem também em populações normais de forma semelhante, ao balançar as pernas, o corpo ou batucar com os dedos em

situações de ansiedade. Todavia não se configuram com ritmo tão elevado quanto em indivíduos com autismo (WHITMAN, 2015).

2.5.4 Outras características importantes:

Além das características centrais do autismo, é importante destacar outros comprometimentos nas áreas motoras e cognitiva. Segundo Whitman (2015) os problemas motores são frequentemente observados em crianças com autismo, como atraso no desenvolvimento motor inicial, controle postural, perturbações no equilíbrio, dificuldades pra sugar e engolir, dispraxia (problema no planejamento motor), entre outros.

No que se refere aos déficits cognitivos, é consensual entre os estudiosos, as dificuldades na atenção, na memória complexa, capacidades metacognitivas, conhecimento de outras pessoas, reconhecimento de emoções, conhecimento de si mesmo, habilidades de resolução de problemas e pensamento abstrato (WHITMAN, 2015). No caso da capacidade de atenção, por exemplo, Cunha (2010, p. 82) deixa claro sua importância:

A atenção é extremamente relevante para a aprendizagem escolar. Os pensamentos não estão separados das experiências exteriores, mas conectam-se e atuam em nosso desenvolvimento cognitivo à medida que experienciamos situações cotidianas. Para a execução de operações mentais com profundidade, é necessário aprender a concentrar a atenção. Sem foco, a consciência se torna caótica. A condição normal da mente é de desordem de informações. Os pensamentos surgem aleatoriamente, seguindo uns aos outros, em vez de alinharem-se em sequencias logicas. É preciso aprender a concentração para evitar a dispersão de pensamentos e atingir conclusões. Este trabalho torna-se mais fácil, quando auxiliado pelo afeto e interesse.

O desenvolvimento cognitivo da criança com autismo é então diferenciado, seguir uma rota diferenciada, o seu cérebro processa as informações de um modo diferente, não se detendo às habilidades de abstração e formação de conceitos, mas aos detalhes, aos aspectos elementares dos objetos.

A importância de se estudar os comprometimentos nas habilidades cognitivas no autismo, gira em torno da sua relação com as dificuldades de

interação social e linguagem. Muitas das deficiências sociais e de linguagem associadas com o autismo, tem fatores cognitivos, incluindo aqueles relacionados à comunicação pragmática, com o fazer perguntas, a atenção conjunta, a imitação e jogos de 'faz de conta'. (WHITMAN, 2015)

2.6 Autismo e Família

A família representa o primeiro espaço social na vida do indivíduo, em que as trocas e interações sociais são vivenciadas com mais intensidade. Ao longo da história, a família passou por várias transformações em seus modelo e arranjos que ultrapassam o modelo típico da família nuclear. Além disso, sua função e papéis se redirecionaram, em função dos ambientes sociais mais fluidos, tecnológicos, invasivos e, frequentemente, menos seguros. (LOUNDS, 2015)

Diante disso, muitos são os estudos nas áreas sociais, da saúde, e também da educação acerca da família, sua constituição e desafios. Um dos casos de famílias que enfrentam desafios que tem chamado a atenção nos últimos tempos, diz respeito àquelas que possuem crianças com diagnóstico de alguma deficiência, como o autismo.

O autismo em especial, traz inúmeros impactos para a família, pois não é uma doença que se reduz a um tratamento medicamentoso com vistas à cura, não se apresenta de forma única, pois é um espectro, bem como as diversas intervenções não funcionam da mesma forma em todos os casos, gerando nos pais muito sofrimento, que também são causados pela inabilidade de expressão, e troca de afetos (SOLOMON, 2013).

Conhecer como as famílias subjetivam a experiência diagnóstica do autismo, permite analisar a forma como sentem esse diagnóstico e lidam com esses desafios, o que possibilita descobrir a razão pela qual algumas famílias tem mais sucesso que outras. É importante ressaltar também que esse impacto não é único, depende de como essa experiência é subjetivada pelos membros da família, bem como suas histórias de vida e a qualidade de suas relações atuais (LOUNDS, 2015; GONZÁLEZ REY, 2005a).

“É autismo, e agora o que eu vou fazer?”, “Meu mundo desabou”, essas são algumas das frases que muitos pais, mães e familiares desabafam quando

descobrem o diagnóstico de autismo em seus filhos. Muitos são os impactos e desafios que essas famílias vivenciam, desde vencer seus medos e angústias, iniciar a jornada em busca de informações, lidar com o desenvolvimento diferente dos filhos, o preconceito pela sociedade, até reestruturar-se nos papéis que desempenham na família.

Um dos momentos com mais implicação subjetiva para a família e que influencia na forma como esta encaminha suas ações futuras em relação à criança se refere a elaboração diagnóstica (SEMENSATO; BOSA, 2014).

Em geral, a família é a primeira a perceber que há algo de diferente em relação ao desenvolvimento de seus filhos. Durante a empreitada de elaboração diagnóstica, os pais oscilam entre sentimentos de alívio e ansiedade (LOUNDS, 2014), mas também de medos e incertezas, quando há demora nessa definição.

Essa demora na busca de um diagnóstico correto causa dor aumenta a possibilidade de sofrimento e de perda de tempo, que pode gerar ou incrementar frustração, confusão, sentimentos de culpa, expectativas irreais de cura e desaparecimento das características do filho. (SEMENSATO; BOSA, 2014, p. 84)

Uma vez definido e recebido esse diagnóstico as famílias, sobretudo os que convivem diretamente com essa criança, passam por diversos estágios, que ocorrem de forma diferente em cada pessoa, e que não precisa seguir uma linearidade, algumas vão e voltam de um estágio ao outro (LOUNDS, 2014).

Ainda, segundo a autora, os principais estágios são a negação, a raiva, a culpa, o luto e aceitação. A negação pode se manifestar de várias maneiras, seja por evitar falar sobre o diagnóstico com qualquer pessoa, continuar como se nada tivesse acontecido, desconfiar do parecer médico e buscar outro diagnóstico (não que outras opiniões não sejam importantes), como também revelar uma atitude excessivamente otimista sobre as capacidades e habilidades futuras de seus filhos. É uma forma de isolar toda a intensidade da dor, assim como a raiva. O estágio da culpa envolve a sensação de que é de algum modo responsável pelo que aconteceu. Se essa emoção se torna crônica, acaba levando à depressão e à inação.

No que se refere ao luto, Solomon (2015) se reporta a mitologia irlandesa que sustenta a história de que um bebê pode ser roubado ao nascer, e que outro fica em seu lugar, chamado de bebê-fada, que é igual ao que foi levado, mas que não tem coração. É justamente assim que muitos pais e mães se sentem ao receber o diagnóstico de autismo. Para retratar de forma real, o mesmo autor expõe os poemas de Jennifer Franklin sobre sua filha com autismo, Anna Livia Nash.

Fui a última a te ouvir / Gritar porque não / Queria que fosse verdade. Chorastes / Atormentada e o sol / Seguiu brilhando por entre as folhas / Não era certo / Todos os que não eram tua mãe / tentaram me consolar. Jurei / Nunca mais rir / mesmo na assombrosa novidade / da devastação, não percebi / Como seria fácil / Cumprir essa promessa. (SOLOMON, 2013, p. 278)

Para Semensato e Bosa (2014, p. 97) “a elaboração diagnóstica funciona como um luto por parte dos pais acerca das expectativas e ideias sobre o filho”. Ou seja, nesse processo de elaboração o filho idealizado acaba não existindo mais, e os pais começam a representa-lo de acordo com a realidade atual da criança. “A experiência de dor e de luto dá início ao processo de reconhecimento do que ocorreu e de aceitação do que se perdeu” (LOUNDS, 2015, p. 234).

Depois da aceitação, começa então a busca por informações sobre o autismo, muitos pais entram em uma verdadeira jornada, procuram ativamente conhecimentos por meio de leituras, pela internet, conversando com diferentes pais e indo a conferências e workshops, assumindo a responsabilidade pelo bem-estar dos seus filhos. Além disso, a busca por serviços e diferentes intervenções, e, por conseguinte, os problemas financeiros tendo em vista a contínua reavaliação dos gastos da família em prol de intervenções precoces, acabam se constituindo como desafios (LOUNDS, 2015).

Ser mãe ou pai de uma criança com autismo é aprender a lidar com suas frustrações, é aprender a olhar o ser humano de outro modo, e infelizmente nossa sociedade não se configura dessa forma. “É difícil para os pais aprender sobre o autismo e lidar com o transtorno, quando suas próprias vidas e emoções não estão sob controle” (LOUNDS, 2015, p. 247).

Aprender a lidar com uma criança com autismo e como criá-la é uma tarefa difícil. É preciso adquirir um novo modo de pensar sobre o desenvolvimento humano e sobre as conquistas dessa criança. Diversos estudos apontam a relação proporcional entre o impacto do diagnóstico de autismo na família e a gravidade das características do autismo presentes nos seus filhos. (LOUNDS, 2015)

Numa cáustica reação a “Welcome to Holland”, com sua comovente descrição da deficiência como um lugar estranho, mas bonito, repleto de serenas alegrias, a mãe de uma criança autista escreveu “Welcome to Beirut” [Bem-vindo a Beirute], equiparando a experiência de ter um filho autista à de ser bruscamente jogado em plena zona de guerra. Em parte, esse inferno se deve aos sintomas extremos do autista, que às vezes incluem a tendência a espalhar fezes nas paredes, a capacidade de passar muitos dias sem dormir, num estado de hiperatividade maníaca, a aparente incapacidade de se conectar ou falar com outro ser humano e a propensão a atos de violência aleatória (SOLOMON, 2013, p. 266).

Semensato e Bosa (2014) reiteram que as características das crianças com autismo parecem ter grande impacto no sistema familiar. Os comprometimentos dessas crianças afetam a interação social e a comunicação, áreas importantes para o desenvolvimento da criança e a relação com os pais, o que pode gerar frustração nestes. Além disso, a presença de interesses e atividades restritas, estereotipadas e repetitivas tende a ser relatada como um estressor pelos pais.

Os homens sentiam-se mais estressados pela falta de comunicação verbal e relações de ansiedade dos filhos. As mulheres, por outro lado, sentiam-se mais estressadas pelos comportamentos estereotipados, preocupações visuais e respostas inapropriadas dos seus filhos às situações. Entretanto, mães e pais concordavam sobre a característica que mais produzia estresse, enquanto criavam um filho autista: o comportamento autoagressivo (LOUNDS, 2015, p. 242)

No que se refere ao preconceito, praticamente todos os pais deixam claro seus dilemas e desafios frente aos olhares, comentários maldosos e exclusão, principalmente se a criança tem dificuldades no comportamento adaptativo. (LOUNDS, 2015)

Outro impacto do autismo na família é a reordenação dos papéis dentro da estrutura familiar, principalmente no que se refere ao ajuste conjugal. Segundo Semensato e Bosa (2014, p. 83) “o impacto nas famílias e mais especificamente nos casais é grande, pois o autismo, em razão de suas características, configura-se como um estressor potencial”.

Nancy tende a expressar raiva, mas também sente desespero, e quando seus filhos eram pequenos esse desespero ficava mais próximo da superfície. “Eu acordava às três da madrugada e, uma vez mais, me dava conta de que não era apenas um pesadelo. Então olhava para Marcus, de manhã, e dizia: ‘Como você se atreve a dormir?’. O que restou – de nós dois – é muito menos do que quando nos casamos.” Marcus trabalhava o dia inteiro – muito mais do que Nancy achava necessário (SOLOMON, 2013, p. 285).

Com a chegada do diagnóstico de autismo, os papéis são reorganizados, em muitos casos, os pais decidem que um deles, deve cuidar do filho, e mesmo o conjugue que continue a trabalhar seus planos de carreira profissional acabam se modificando. Além disso, a divisão de tarefas e cuidados com o filho se apresenta como um desafio e uma questão relevante (LOUNDS, 2015).

De acordo com pesquisa as mães têm sofrido com maior estresse frente ao diagnóstico de autismo. [...] O que mais afetava o bem-estar das mães não é a carga absoluta de cuidados assumidos com seus filhos, mas o nível de igualdade que percebiam na divisão de tarefas com seus conjugues. (LOUNDS, 2015, p. 239)

As mães relataram dificuldade de dividir as responsabilidades com o filho entre os membros da família e a ideia de não ter suporte suficiente de familiares e amigos. [...] Esse processo, denominado coparentalidade, envolve a divisão de trabalho relacionada aos cuidados da criança, a extensão de solidariedade e apoio [...] os casais participantes da pesquisa relataram que, além da divisão de tarefas não ser compartilhada de forma igualitária entre os parceiros, com tendência a sobrecarga materna, algumas vezes as mães tendem a se ver como as únicas capazes de cuidar do filho com autismo. Já as divergências na compreensão do autismo e das praticas disciplinares estavam associadas a maiores conflitos entre o casal (SEMENSATO; BOSA, 2014, p. 87, 88).

Observa-se então que as mães são as que sofrem de forma mais intensa os impactos do diagnóstico do autismo, todavia, vale ressaltar que esses desafios e impactos se configuram de forma diversa na família, pois embora a psicologia cognitiva tenha avançado na compreensão relacional sobre a gênese do estresse e sobre a compreensão de como as experiências vividas afetavam as emoções das pessoas, suas conclusões se sustentam sobre posições fortemente racionalistas, como se as influências externas tivessem caráter estressante nelas mesmas, excluindo assim o caráter gerador da pessoa e das emoções (GONZÁLEZ REY, 2015b).

Desse modo, as crenças dos pais também ganham conotação. Para Semensato e Bosa (2014), as expectativas e crenças dos pais influenciadas pela cultura são um aspecto relevante a ser compreendido, pois afetam suas decisões sobre o tratamento que irão buscar e que resultados esperam. Além disso, as crenças pessoais dos profissionais da saúde e educadores também afetam seu entendimento e seu trabalho com essas crianças.

No que se refere a qualidades das relações profissionais e de apoio, é importante frisar que, segundo Semensato e Bosa (2014), as famílias que melhor lidam com o diagnóstico de autismo relatam a existência de apoio dentro e fora da família, inclusive de outros pais de crianças com dificuldades e, principalmente, empatia existente entre os conjugues. O papel dos profissionais no que se refere à clareza, empatia e a forma como comunicam o diagnóstico também é importante desde os primeiros momentos do processo.

Sobre a escola, esta também tende a ser vista como um importante recurso para auxiliar no desenvolvimento da criança, sendo preciso haver comunicação e parceria, em que a escola e família possam estar em comum acordo, procurando desenvolver ações de forma que não só a criança seja incluída, mas a família também. (SEMENSATO; BOSA, 2014; CUNHA, 2010).

2.7. O Autismo e o processo de Escolarização na perspectiva inclusiva:

Para começar a problematizar a escolarização das pessoas com autismo é preciso colocar como pano de fundo dessa discussão a própria história do processo de escolarização destas pessoas, que até a publicação dos estudos de Kanner em 1943, que conceituava, identificava e descrevia o autismo, essa condição ainda era desconhecida. Dessa forma, em todos os estudos históricos sobre deficiência, os autistas eram incluídos na categoria de deficientes mentais no Brasil, e no mundo.

É possível notar através dos estudos de Lobo (2008b), que os deficientes mentais no Brasil, sobretudo no início do século XX, eram classificados de várias formas, desde os termos idiotas e imbecis, estendendo-se a termos como: atrasados pedagógicos, retardados mentais, débeis mentais, astênicos ou preguiçosos, epiléticos, histéricos, imbecis morais, instáveis, indisciplinados, desequilibrados, viciosas, abandonadas. Enfim, em todo e qualquer caso de classificação e separação, o olhar é sempre negativo.

Nesse contexto, a inclusão dos chamados anormais nas escolas primárias era vista com aversão tanto por médicos como educadores, segundo eles não havia vantagem econômica, eram considerados um fardo social e um perigo, pois atrasaria o aproveitamento dos ditos normais. Nesse sentido, Lobo (2008b, p. 390) expõe as falas dos estudiosos da época:

Um atrasado intelectual, mais ou menos grave, é, nas classes ordinárias, um grande óbice ao adiantamento dos alunos normais. O tempo que com ele despende o professor, quer para ministrar-lhes as mais simples noções de leitura e de escrita, quer para tentar incutir-lhe hábitos de disciplina, é completamente perdido, e melhor fora que se aplicasse aqueles, que daí tirariam lucro seguro.

Dentro desse contexto, percebem-se os entraves e resistência que o movimento inclusivo sofreu e continua a sofrer, principalmente no que tange as pessoas com necessidades educacionais especiais. Segundo Santos (2011) os estudos apontam que o aluno com autismo começou a frequentar o ensino comum nas últimas décadas e até há pouco tempo, essas crianças tinham destino bem diferente de seus pares e vivenciavam apenas os atendimentos clínicos e, quando muito, instituições de ensino exclusivamente para pessoas com tais transtornos.

Havia, em 1998, cerca de 400 mil estudantes matriculados (BRASIL, 2003), as a escola especial era ainda a modalidade de atendimento de cerca de 63% de toda a população atendida. Em 1999, a proporção de matrículas em escolas especiais diminuiu cerca de 60%, mas ela ainda continuava sendo a modalidade que concentrava o maior número de matrículas. Ocorreu também uma diminuição nas matrículas em escolas especiais de cerca de dois pontos percentuais, de 24,7%, em 1998, para 22,5% em comuns, sem o acompanhamento das classes de recursos, que passou de 25.435 matrículas, em 1998, (7,5%) para 38.646, em 1999 (10,3%). O aumento de matrículas em classes comuns com acompanhamento de classes de recursos passou de 18.488 (5,5%), em 1998, para 24.743 (6,6%) em 1999. Assim, percebe-se que há uma inserção gradual, embora lenta de alunos com necessidades educacionais especiais nas classes comuns das escolas regulares, se considerados os dados dos últimos censos escolares. (MENDES, 2010, p. 31)

Observa-se esse aumento no acesso das pessoas com necessidades educacionais especiais à escolarização por meio da matrícula, todavia o acesso não é apenas o único desafio, nem o principal ao longo dos anos, os principais desafios perpassam toda organização do sistema organizacional brasileiro, a nível macro e micro.

Segundo Glat (2013) a política de Educação Inclusiva se refere à responsabilidade do governo e dos sistemas escolares de cada país com educação escolar de qualidade para todas as crianças e jovens, tendo como pressuposto o reconhecimento das diferenças individuais, de qualquer origem. Esse modelo tem como base a ideia de que todos os alunos, independente de sua condição, possam ser acolhidos nas escolas regulares, e que estas é que devem se adaptar para atender às suas necessidades.

Desse modo, é preciso desconstruir esse modelo de escola tradicional, que espera alunos prontos, com qualificações prévias pra ser incluído em determinada turma, ideia que estava presente no paradigma da integração. Já a proposta educacional da Inclusão visa uma nova cultura escolar, que seja capaz de desenvolver respostas educativas que atinjam a todos os alunos, ou seja, a escola é que deve preparar-se para responder às necessidades educativas de seus alunos. A proposta de Educação Inclusiva requer então um processo de reestruturação de todos os aspectos constitutivos da escola,

envolvendo a gestão de cada unidade e dos próprios sistemas educacionais. (GLAT, 2013)

No que se refere aos aspectos legais que dão sustentação a inclusão de autistas no ensino regular, percebe-se uma intencionalidade nas políticas e leis. Tais leis preveem o acesso pela matrícula, a permanência e a qualidade pelas práticas pedagógicas diferenciadas. É o que está posto pela Secretaria de Educação Especial (SEESP) quando desenvolve programas, projetos e ações a fim de implementar no país a Política Nacional de Educação Especial, documento este que dá subsídio ao trabalho da educação especial com vistas à inclusão, por meio da Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva, e que torna mais claro ao que era exposto anteriormente, os alunos considerados como público alvo da educação especial, para o Atendimento Educacional Especializado: aqueles com deficiência, *transtornos globais de desenvolvimento* e com altas habilidades/superdotação. (SANTOS, 2011).

Dentre as ações desenvolvidas pela SEESP está o apoio técnico e financeiro aos sistemas públicos de ensino para a oferta e garantia de atendimento educacional especializado, complementar à escolarização, de acordo com o Decreto nº 6.571, de 17 de setembro de 2008. (SANTOS, 2011).

Em relação ao apoio técnico aos sistemas de ensino, a SEESP desenvolve o Programa de Formação Continuada de Professores na Educação Especial - presencialmente e a distância; Programa de Implantação de Salas de Recursos Multifuncionais; Programa Escola Acessível (adequação de prédios escolares para a acessibilidade); Programa Educação Inclusiva: Direito à Diversidade, que forma gestores e educadores para o desenvolvimento de sistemas educacionais inclusivos; e participa do programa Benefício de Prestação Continuada (BPC) na Escola. (SANTOS, 2011).

As ações governamentais, incontestavelmente, ampliaram o ingresso de educandos com autismo em classes comuns após o advento da política de 2008. Dados do Censo Escolar do Ministério da Educação, por exemplo, indicam que, quem 2006, havia 2.204 alunos com esse diagnóstico inseridos em escolas regulares; em 2012, esse número aumentou para 25.624. Neste cenário, é imprescindível avaliar os aspectos qualitativos desse acesso. (NUNES, AZEVEDO, SCHMIDT, 2013, p. 559)

Todavia, Maciel e Kassar (2011) chamam atenção para esse discurso de inclusão, que segundo as autoras minimizam as desigualdades sociais, mas não as eliminam, que visa atender ao princípio básico da manutenção da estabilidade social. O discurso da inclusão e das políticas públicas brasileiras do setor educacional seguem a lógica do mercado, visando a perspectiva econômica, marca de uma sociedade globalizada e um governo neoliberal e capitalista.

Ao se refletir sobre a própria política de formação de professores para educação especial, observa-se políticas de formação inicial e continuada aligeiradas e de cunho estritamente técnico, centradas na aquisição de inúmeras habilidades e competências, sob a modalidade a distância, a fim de baixar os custos. (GARCIA, 2011).

Esse tipo de formação é decorrente das complexas conexões que envolvem as sociedades atuais, uma vez que elas são engendradas em torno de expectativas de determinado modelo de sociedade. Embora usem e abusem de narrativas progressistas, as práticas tornam-se contraditórias porque visam, em última instância, incrementar o mercado, proporcionar o lucro. Assim, ao mesmo tempo em que constroem discursos sobre multiculturalidade, instituem novos mecanismos subliminares de exclusão, por meio de falta de condições adequadas, de currículos obsoletos, de compartimentalização de responsabilidades, etc. (DORZIAT, 2011, p. 156).

No que se refere aos subsídios legais que dizem respeito a pessoa com autismo, foi apenas em 2012, através da Lei Berenice Piana (Lei nº 12.764), que a pessoa com autismo é considerada em forma de lei, deficiente e seus direitos de acesso à educação e ao ensino profissionalizante são assegurados, bem como o direito à pessoa com transtorno do espectro autista incluída nas classes comuns de ensino regular de ter um acompanhante especializado, em casos de comprovada necessidade.

Ainda é por meio dessa lei que se institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista, possibilita que os autistas sejam agora considerados, de modo oficial, pessoas com deficiência, podendo gozar de todas as políticas de inclusão social existentes no Brasil, entre elas, as de Educação.

Tomando como base a tardia legalização para garantia da inclusão e proteção dos direitos da pessoa com TEA, observam-se os inúmeros desafios para a efetivação desses direitos, em especial o da educação. Segundo Suplino (2009), o primeiro entrave está na mudança de perspectiva que teria que operar na escola, de modo que a mesma pudesse rever suas bases de entendimento e constituição de si mesma que a direcionam para um aluno ideal. Nesse sentido, Mantoan (2003, p. 37) reitera que “não se pode encaixar um projeto novo, como é o caso da inclusão, em uma velha matriz de concepção escolar; daí a necessidade de se recriar o modelo educacional vigente”.

A escola precisa mudar o olhar sobre o outro, sobre esse aluno que desafia as práticas cristalizadas de fazer educação. Ao assumir a perspectiva inclusiva a escola documenta e toma pra si a responsabilidade de oferecer um ensino de qualidade a todos os alunos, inclusive os alunos com autismo. A escola precisa compreender que o motivo pelo qual fracassa com esse aluno, se dá não pela deficiência do aluno, mas é resultante de variáveis inerentes ao próprio sistema escolar, como currículos e metodologias inadequadas e fechadas que ignoram a diversidade. (GLAT, 2013)

É necessário, portanto, que a escola seja capaz de desenvolver uma ação pedagógica criativa que possa solucionar o desafio colocado por um aluno que não fala diretamente com as pessoas, entretanto demonstra excelente memória auditiva quando reproduz todos os comerciais da televisão, ou ainda consiga lidar com um outro aluno que insista em pressionar o globo ocular, parecendo não estar atento à coisa alguma que se passa ao seu redor. (SUPLINO, 2009)

Mas como identificar, compreender e educar esse aluno sem cair no viés classificatório do modelo de diagnóstico médico reducionista? Segundo Glat (2013) é através da observância das características individuais desse aluno, que até então era vista como impossibilidade para a aprendizagem, sendo considerada agora como relevante para a adequação do ensino ao aluno. Este é o sentido do conceito de necessidades educacionais especiais.

Necessidade educacional especial não é uma característica homogênea fixa de um grupo etiológico também supostamente

homogêneo, e sim uma condição individual e específica; em outras palavras, é a demanda de um determinado aluno em relação a uma aprendizagem no contexto em que é vivida. Dois alunos com o mesmo tipo e grau de deficiência podem requisitar diferentes adaptações de recursos didáticos e metodológicos. Da mesma forma, um aluno que não tenha qualquer deficiência, pode sob determinadas circunstâncias, aprendizagem escolar formal que demandem apoio especializado. (GLAT, 2013, p. 27).

No que se refere aos estudos acerca da inclusão de pessoas com autismo, considera-se relevante citar a pesquisa de Nunes, Azevedo e Schmidt (2013), que apresenta através de um recorte de 2008 a 2013, o aumento de forma expressiva da presença de alunos com autismo em escolas regulares, mas também o sentimento de desconfiança em relação a efetivação da inclusão no discurso de pais e professores. Constatou-se também o desconhecimento do transtorno e das estratégias a serem usadas em sala de aula pelo professor, acarretando os poucos efeitos na aprendizagem dos alunos com TEA. Mas também foi possível perceber os efeitos promissores do ensino colaborativo e da tecnologia assistiva.

3 POR UMA DISCUSSÃO DO DIAGNÓSTICO E SUAS POSSÍVEIS RELAÇÕES COM A ESCOLA NA PERSPECTIVA INCLUSIVA

“Me deram um nome e me alienaram de mim. ”

(Clarice Lispector)

3.1 Para começar a pensar o diagnóstico

O ato de diagnosticar hoje se faz presente em nosso cotidiano de forma intrínseca e até mesmo necessária, pois este emerge como exigência central em todas as situações, e quando esta busca incansável pelo determinado perpassa a esfera da saúde e constitui diferentes sentidos subjetivos na família, na educação e no desenvolvimento do indivíduo, faz-se necessário diminuir a velocidade e procurar investigar suas raízes e implicações.

Os meticolosos fios que perpassam o conceito e a discussão do diagnóstico médico, tendo em vista principalmente seu caráter auto profético e demarcador de identidades estanques e patologizadas na sociedade, exige questionamentos e reflexões. “Mas de qual diagnóstico estamos falando?”, “que bases têm fundamentado o diagnóstico médico ao longo dos anos e como este tem sido subjetivado na experiência humana?” e “a partir de que epistemologia se pode pensar as práticas diagnósticas que levem em consideração o sujeito em seus mais diversos processos subjetivos?”. Não há respostas prontas, não há caminhos certos, há tão somente propostas, tentativas, implicações, pois é no processo da pesquisa, do contato com o outro, com o novo, que se produzem novas zonas de sentido e inteligibilidade acerca dessa temática.

O termo diagnóstico é originário da palavra grega *diagnostikós*, significando conhecer, discernir. O diagnóstico seria, portanto, o conhecimento ou determinação de uma doença pela observação de seus sintomas. Os fatos que iluminam uma conclusão. O primeiro passo do processo terapêutico. (VASQUES, 2010).

Hipócrates foi o primeiro a utilizar a palavra 'diagnóstico', que etimologicamente significa: "discernir pelo conhecimento". Inicialmente, o médico só dispunha de seus sentidos para o exame do paciente. Com a visão, observava o enfermo, com o tato realizava a palpação e a tomada do pulso; com a audição ouvia as suas queixas e ruídos anormais; com o olfato podia sentir odores característicos. (REZENDE, 2002). Diante disso, é possível identificar que é a partir de Hipócrates que a medicina ocidental "assume-se como a disciplina científica das doenças, em detrimento da arte de curar pessoas, tal como presente no projeto oriental". (TUNES, 2010, p. 52).

Em termos históricos, Vasques (2012) acrescenta que o diagnóstico foi uma conquista lentamente alcançada. Esse primeiro momento da clínica surgiu após a observação e o tratamento do doente. Hoje o primeiro passo do processo terapêutico, foi, na verdade, a última conquista da medicina, área esta em que instituiu seu termo e conceito.

Nesse sentido, observa-se já em seu próprio conceito e antecedente histórico, sua natureza positivista, generalizante e empírica, em que o reduzir para classificar torna-se sua base. É preciso considerar que o diagnóstico veio da nossa própria cultura compartimentada, que separa, categoriza, observa o fenômeno e quantifica. Que advém dos resquícios epistemológicos intensos e ainda presentes da ciência moderna que "teve sua gramática definida com base em modelos cartesianos nos quais o cientista estava em busca de uma verdade científica, distanciada e independente do sujeito pesquisador e de suas especulações particulares." (ROSSATO; MARTINS; MITJÁNS-MARTINEZ; 2014, p. 36).

O desenvolvimento progressivo da ciência e da tecnologia e sua aplicação no campo da medicina tem sido responsável por grandes avanços no conhecimento e tratamento das enfermidades. Porém, o ideal de progresso que apoiou todo o desenvolvimento da ciência moderna como forma privilegiada de saber, assim como as epistemologias dominantes subjacentes a esse saber entradas na ilusão da objetividade do conhecimento, impediram ponderar as limitações e danos que o próprio crescimento desse saber e de suas conquistas gerava. (GONZALÉZ REY, 2011, p. 26).

Essa problemática toma proporções bem mais complexas quando se avança nos questionamentos acerca dos diagnósticos que giram em torno da

psique humana, no caso dos inúmeros transtornos mentais, em que a psicologia clínica e a psiquiatria têm deixado de lado a análise do sujeito, de sua história e contexto cultural, priorizando durante muito tempo a busca por classificações descritivas e baseadas no sintoma, aportadas na consulta racionalista e indiscriminada do *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* - DSM - (Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais).

Segundo Vasques (2008), esses manuais são os livros mais retirados da biblioteca, ocupam um lugar considerável na prática clínica, social e educacional contemporânea. São esforços de sistematização não-teóricos, ou seja, apenas descrevem e organizam manifestações comportamentais. São os chamados diagnósticos a-teóricos, com classificação multiaxial, que têm intenção de criar uma nomenclatura única e com abordagem feita apenas a partir da observação direta dos fenômenos, focando na nosografia.

A tendência a classificar os comportamentos que se afastam dos critérios normativos como patológicos, nas diversas áreas da atividade humana, leva progressivamente à medicalização de comportamentos que têm uma gênese subjetiva implicada em determinado sistema de relações e eventos sociais. Essa tendência massiva voltada para a patologização dos comportamentos concretos é evidente na evolução progressiva dos sistemas de entidades gnosiológicas que norteiam grande parte do trabalho dos psicólogos clínicos, como é o caso do *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM), cuja última e mais ampla versão é o DSM-V (GONZÁLEZ REY, 2015, p. 16).

Contudo, é possível perceber já nas últimas publicações do DSM-IV-TR e do DSM-V forte influência da neurociência. Uma das principais críticas a essa abordagem diz respeito ao desprezo pela subjetividade tanto daquele que está sendo classificado quanto daquele que classifica e a redução da criança aos seus sintomas/patologias, esvaziada de subjetividade. O silêncio ruidoso dessas intervenções revela a desvalorização dos modos de viver do sujeito, elimina as diferenças individuais, e bloqueia os processos de criação de novos sentidos subjetivos, destituindo assim todas as possíveis formas de inventividade.

Recuperar a noção de sujeito implica nos afastar de todas as classificações despersonalizadoras que dominam a linguagem

da psicologia e o senso comum, o qual tem sido fortemente criticada por K. Gergen, e resgatar em nossas práticas a singularidade que ficou perdida por trás das múltiplas etiquetas de nosso repertório científico. A criança que aprende, em sua condição de sujeito, resiste a toda intenção reducionista de superdotado, louco, agressivo, neurótico ou criança com transtorno de conduta. O mesmo podemos dizer para o sujeito que infringe a lei, creio que a nível profissional e de investigação temos que transcender as etiquetas que negam a condição de sujeito, que alienam e depois a medem. (Tradução nossa)⁵. (GONZÁLEZ REY, 2000b, p. 222).

Nesse sentido, o diagnóstico se apresenta como uma etiqueta, pois trás em seu bojo o modelo biomédico e os efeitos do positivismo, em que a naturalização do corpo e da doença foi tratada fora do contexto das práticas culturais e dos processos de subjetivação da pessoa afetada. Desse modo, é preciso discutir e problematizar o diagnóstico, não apenas como dispositivo de poder, mas como mecanismo de patologização⁶ da vida, pois a sua multiplicidade e supervalorização nos diversos espaços da experiência humana se torna preocupante.

Tem se produzido uma multiplicidade de diagnósticos psicopatológicos e de terapêuticas que tendem a simplificar as determinações dos sofrimentos ocorridos na infância. O que reconhecemos como resultado deste tipo de prática é que um número cada vez maior de crianças e em idade cada vez mais precoce é medicado de forma a tentar sanar sintomas das crianças, sem considerar o contexto no qual se apresentam; não levando em conta, também, as complexas manifestações singulares de cada sujeito. Assim, no lugar de considerar um psiquismo em estruturação, supõe-se um déficit neurológico. (GUARRIDO, 2001, p. 29).

⁵ Recuperar la noción del sujeto implica apartarnos de todas las clasificaciones despersonalizadoras que dominan el lenguaje de la psicología y el sentido común, lo cual ha sido agudamente criticado por K.Gergen, y rescatar en nuestras prácticas la singularidad que quedó perdida por detrás de las múltiples etiquetas de nuestro repertorio "científico". El niño que aprende, en su condición de sujeto, resiste a todo intento reduccionista de superdotado, tarado, agresivo, neurótico o niño con trastornos de conducta. Lo mismo podemos decir para el sujeto que enferma o infringe la ley, creo que a nivel profesional y de investigación tenemos que trascender las etiquetas que niegan la condición de sujeto, la alienan y después la miden. (GONZÁLEZ REY, 2000, p. 222).

⁶ Gonzalez Rey em seu livro Psicoterapia, subjetividade e pós-modernidade: uma aproximação histórico-cultural (2007c, p. 154), "utiliza o termo psique geradora de danos evitando a conotação do termo patologia, que segundo ele coisifica e naturaliza um conteúdo como patológico e anormal, o que leva à definição de um "objeto separado do sujeito, e do contexto histórico-cultural dessa produção". Todavia, é importante deixar claro que a forma como utiliza-se o termo patologização neste estudo, gira em torno das problematizações acerca da medicalização da educação (COLLARES; MOYSÉS, 1992; 1994), dos efeitos iatrogênicos da supervalorização do diagnóstico (ORRÚ, 2013), (RAAD; TUNES, 2011), entre outros.

Nesse sentido, podemos ver o papel que a psiquiatria tem assumido dentro dessa patologização e, conseqüentemente, a medicalização da sociedade, através do diagnóstico irrestrito e da discriminação de novas modalidades de doenças mentais, criando assim uma sociedade doente, sempre em busca de uma definição biológica do mal-estar social.

É preciso pensar, transcender os diagnósticos orientados a compreender as patologias, para passar a enfatizar a compreensão das configurações subjetivas das doenças procurando configurações subjetivas sadias que permitam a ação ativa da pessoa. (GONZÁLEZ REY, 2015). Sob essa perspectiva “o transtorno mental não é uma doença; é uma configuração subjetiva em processos da vida atual do sujeito, que ganham sentido subjetivo nos marcos de múltiplas configurações subjetivas da ação”. (GONZÁLEZ REY, 2011, p. 22)

Quando Gonzalez Rey (2011) considera o transtorno como uma configuração subjetiva entende-se que é uma forma de ir além dos termos patológicos, a fim de compreender essa condição dentro de um contexto vivo de experiências atuais do sujeito, ou seja, pensar o autismo como configuração subjetiva é olhar para o sujeito, e não para o rótulo, é compreender que este sujeito é ativo, criativo, concreto, singular, emocional e que é capaz de aprender e se desenvolver a partir de condições inclusivas e ações atitudinais acolhedoras.

Para Glat (2013) ao iniciar o processo de identificação na escola dos alunos alvos das políticas de educação especial na perspectiva inclusiva, é preciso a princípio compreender que as necessidades educacionais especiais não são predeterminadas pelo diagnóstico clínico, não se encontra na pessoa, não é uma característica intrínseca sua, mas sim um produto sua interação com o contexto escolar. Sendo assim, o diagnóstico deve ser pensado para além do modelo quantitativo-psicométrico, que anula as possibilidades de aprendizagem e desenvolvimento do indivíduo com deficiência e ir em direção a uma compreensão a partir de um enfoque histórico-cultural, que considere a subjetividade nos processos de diagnóstico, observando seu caráter qualitativo, construtivo, processual, interativo e singular. (MITJÁNS MARTÍNEZ, 2009).

3.2 Diagnóstico, medicalização, sujeito e sociedade

O diagnóstico proveniente do campo clínico, o qual em grande parte fundamenta-se epistemologicamente pelo pressuposto positivista e determinista, apropriado pela cultura e usado em diferentes situações e contextos (VASQUES, 2008) deve ser discutido tomando como ponto de partida seu caráter normalizador. A diferença vista por ele é silenciada e enquadrada, a riqueza de cores, o colorido do não conhecido que faz emergir tentativas e possibilidades é substituída pela escala de cinza apática da classificação. Neste, a essência do ser é descrita e substituída pelo sintoma.

Sob essa perspectiva normalizadora a diferença, a deficiência ou o transtorno são vistos pela ótica da norma, da homogeneidade, sendo categorizados de “desviados” aqueles indivíduos que interferem no desenvolvimento harmônico da sociedade, aqueles que não podem produzir e muito menos se encaixar no modo de produção do capital predominante nos dias atuais, onde o “deus” dos dias atuais se chama capital, e o pecado nesta religião do capital é não ser produtivo. (BIANCHETTI, 1998). Assim, “a noção de deficiência articula-se com a ideia de expectativa social.” (TUNES, 2010, p. 51).

Mas é preciso questionar-se, o que é ser normal? Qual a linha tênue que demarca as fronteiras do normal e do patológico? Essa linha existe de fato? E serve a quais interesses? Ferre (2001) argumenta que caracterizar a diferença pelo espelho da normalidade é vive-la como uma grande perturbação. Nada há de tão perturbador como aquilo que a cada um lembra seus próprios defeitos, suas próprias limitações, suas próprias mortes; é por isso que as crianças e os jovens perturbam os adultos; as mulheres, os homens; os fracos, os fortes; os pobres os ricos; os deficientes, os loucos; os estranhos, os nativos... e, talvez vice-versa.

Considera-se então necessário refletir sobre a identidade e a diferença como relações de poder, problematizando os binarismos em torno dos quais elas se organizam. Pois a diferença é parte ativa da formação da identidade. Segundo Larrosa e Lara (1998), a relação com a alteridade é obrigatória para se estar vivo, e ser Sujeito. Não há um Outro puro: “porque todos os átomos que me pertencem também te pertencem” (Walt Whitman).

Ainda para uma discussão sobre a norma, Collares e Moysés (2011) trazem uma reflexão pertinente no que diz respeito à mudança de discursos e ideologias para se excluir os sujeitos que não se encaixam no padrão existente da sociedade no seu contexto histórico e cultural, pois quando um discurso perde o efeito, cria-se outro. Para essas autoras, a história da sociedade ocidental mostra que sempre houve a necessidade de justificativas que permitissem identificar e segregar as pessoas que perturbassem as normas vigentes. Antes, os critérios estabelecidos giravam em torno da religião, mas com o estabelecimento da Ciência Moderna, a legitimação da segregação e a identificação dos excluídos foi substituída pela ordem médica e pelo biopoder.

Nesse sentido, o diagnóstico se apresenta dentro dessas relações de poder, pois designa a maneira de dirigir a conduta dos indivíduos ou dos grupos: governo das almas, das comunidades, das famílias, dos doentes. (FOUCAULT, 2010). Ao falar em poder, vemos a função que o saber médico tem desempenhado na saúde dos sujeitos e, ao pensar nessa questão, numa perspectiva biopolítica⁷ tem-se a medicina como estratégia principal para controle dos corpos, uma vez que dá sequência ao projeto do Estado de intervenção nos aspectos biológicos como a reprodução, a doença, o trabalho e a dor, deixando assim sua marca em cada indivíduo. (BARONI, 2010).

As normas regulamentárias se voltam para os corpos para indicar-lhes limites de sanidade, de legitimidade, de moralidade ou de coerência. Esses discursos se inscrevem e habitam o corpo, e é no corpo, e através do corpo que os processos de afirmação ou transgressão das normas regulamentárias se realizam e se expressam. Assim, o corpo é marcado social, simbólica e materialmente – pelo próprio sujeito e pelos outros. (LOURO, 2004).

Sobre o corpo se encontra o estigma dos acontecimentos passados do mesmo modelo que dele nascem os desejos, os desfalecimentos e os erros; nele também eles se atam e de repente se exprimem, mas nele também eles se desatam, entram em luta se apagam uns aos outros e continuam seu insuperável conflito. O corpo superfície de inscrição dos acontecimentos. (FOUCAULT, 1979, p. 22).

⁷ A biopolítica posta em debate por Foucault concede à ciência a função de normalizadora da sociedade, criando assim anormalidades a serem tratadas e reformadas em prol do desenvolvimento econômico, servindo-se para tanto do discurso técnico de especialistas. (BARONI; VARGAS; CAPONI, 2010, p. 72).

Marcas estas que se agravam quando o saber médico, com o novo e minucioso olhar sobre o sujeito, tecniciza a forma de falar do que é visto no corpo, em que o sujeito nos ditames do diagnóstico é submetido a esse saber que, segundo Baroni (2010, p. 72) “– não é mais acessível ao próprio sujeito [...] O que parece competir ao sujeito é se reconhecer nessa nova identidade, apropriar-se, tê-la para si como nome próprio”.

O Olhar do médico adquire um poder não só capaz de detectar os acontecimentos singulares que aparecem no corpo, como também de descrevê-los em uma linguagem muito própria, transformando os sintomas em signos. Essa linguagem retrata a verdade observada para apenas poucos entenderem. Um olhar que silencia em torno do que vê. (RAAD; TUNES, 2011, p.)

O diagnóstico legitimado pelo ‘Olhar médico’ sobre a vida, assume então a identidade do sujeito. Retificando a noção de deficiência pelo viés da falta e como uma característica inerente do ser, nem importa mais que esse ser seja pessoa; pode ser chamado, para simplifica-lo, de *o deficiente*. E é assim que se faz. (TUNES, 2010)

Estas são algumas das inúmeras implicações do diagnóstico sobre o indivíduo: silencia, cristaliza uma identidade baseada no sintoma. Silva (2014) conceitua esse fenômeno como *personificação do sintoma*; a pessoa, o sujeito, sua história já não existe, sua identidade agora é seu sintoma. Nesse sentido, o sintoma como entidade descritiva não permite aprofundar na explicação diferenciada de sua organização subjetiva, ocultando muitos elementos relevantes presentes nas configurações subjetivas do indivíduo, ocasionando apenas a receita do fármaco como forma de controle, pouco importando a qualidade de vida envolvida no problema. (GONZALÉZ REY, 2010). Sendo assim, o diagnóstico não pode limitar-se à aferição dos comportamentos observáveis, com base em padrões normativos de condutas, pois as pessoas mesmo com o tipo clínico “igual” diferem em sua forma de ser e de se expressar. (ANACHE, 2005).

É importante deixar claro, que Anache (2005) em seu texto não demoniza o diagnóstico como instrumento de identificação das necessidades educacionais especiais que se apresentam na escola, mas questiona e

problematiza o modelo de diagnóstico que está posto, que segue a lógica psicométrica, positivista e reducionista, que não considera a subjetividade do indivíduo.

A administração e controle da vida pela ingestão de medicamentos permeia toda essa discussão da instância diagnóstica, bem como o conceito de medicalização que emerge em toda sua complexidade nessas problematizações. Em linhas gerais, a medicalização nada mais é do que transformar questões não médicas, eminentemente de origem social e política, em questões médicas, isto é, tentar encontrar no campo médico as causas e soluções para problemas dessa natureza. A medicalização ocorre segundo uma concepção de ciência médica que discute o processo saúde-doença como centrado no indivíduo, privilegiando a abordagem biológica, organicista. Daí essas questões serem apresentadas como problemas individuais, perdendo sua determinação coletiva. (COLLARES; MOYSÉS, 1994)

De modo geral, o objetivo central dessa medicina é o combate às doenças [...] [...] essa medicina centrado no diagnóstico com instrumentos cada vez mais eficientes e custosos, orientados de forma progressiva pela medicalização, encontra forte estímulo para as suas pesquisas nas mesmas grandes transnacionais dos quais são os principais usuários [...] a medicina foge do singular e procura protocolos de base estatística para todos os procedimentos, o que faz de muitos médicos aplicadores de protocolos profissionais, em lugar de um pesquisador sobre os processos singulares que afetam as pessoas que estudam (GONZÁLEZ REY, 2015b, p. 9, 14, 29).

Mas em que termos este processo teve sua gênese e como se configurou? As origens históricas do processo de medicalização da sociedade ocidental encontram-se entre o século XVIII e o início do XIX com o desenvolvimento da medicina e da psiquiatria ampliada, quando começa a se articular um novo modo de entender as doenças mentais. Esse deslocamento permite classificar um número cada vez maior de condutas cotidianas tipicamente humanas como patologias psíquicas, em que a proliferação dos diagnósticos redefine quase todos os nossos sofrimentos e condutas em termos médicos. Além disso, outro fator que contribuiu na época para essas práticas medicalizantes diz respeito à necessidade de saúde do corpo e de força de produtividade das pessoas, devido às questões econômicas, sociais e

políticas que imperavam no cenário europeu com a evolução do capitalismo. (CAPONI, 2012; RAAD; TUNES, 2011; GAUDENZI; ORTEGA, 2011).

A ideia vigente de corpos sadios e produtivos em uma sociedade capitalista adquire uma função social e política de seletividade e de categorização do que é normal e anormal, do que é sadio e do que é patológico, impondo uma meta de normalização biológica da sociedade. [...] O médico então assume o papel de representante do corpo social para que as normas sejam cumpridas. A vida deixa de ter significado íntimo e pessoal. A doença, a dor e a morte tornam-se estímulos para a produção de tratamentos, drogas e mercadorias que passam a fazer parte do dia a dia das pessoas. (RAAD; TUNES, 2011, p. 20,21)

As primeiras análises acerca da medicalização surgem com Freidson em 1970 e com Irving Zola, este último um dos principais autores dos *Disability Studies*, em 1972 ao analisar as proposições políticas implícitas no saber produzido pela medicina e a intervenção política da mesma no corpo social. Os principais marcos teóricos e propulsores do desenvolvimento da análise sobre medicalização e controle social foram: a teoria do rótulo (*labeling theory*) e o trabalho de Talcott Parsons, com sua conceitualização da medicina como uma instituição de controle social. (GAUDENZI; ORTEGA, 2011).

Mas a fim de enriquecer o debate se fez necessário trazer algumas contribuições dos trabalhos de Ivan Illich (1975). Para ele, a medicalização da vida foi resultado da industrialização, que trouxe consigo a profissionalização e a burocratização da instituição médica, e que acarretou, na realidade, uma ameaça à vida. Nesse sentido, o autor usa do conceito de iatrogênese para falar da nova epidemia de doenças provocadas pela medicina. A iatrogênese social, que será posta em questão, diz respeito ao efeito social não desejoso e danoso do impacto social da medicina, mais do que sua ação técnica. (GAUDENZI; ORTEGA, 2011). As tecnologias e dispositivos medicalizantes ao invés de proporcionar um efeito positivo sobre o indivíduo, pelo contrário, adoecem-no, e criam formas patologizadas de viver, dependentes de prescrições médicas, e diagnósticos, em que a dor humana perde seu significado íntimo e pessoal e passa a ser um problema técnico, corroborando assim para o desenvolvimento de uma sociedade subserviente e sem controle sobre seus modos de viver.

A medicina foge do singular e procura protocolos de base estatística para todos os procedimentos, o que faz de muitos médicos aplicadores de protocolos profissionais, em lugar de um pesquisador sobre os processos singulares que afetam as pessoas que estudam. O singular é desconsiderado na representação objetual que orienta as práticas da medicina apoiadas no modelo biomédico. (GONZÁLEZ REY, 2015, p. 29)

Esse processo de medicalização ocorre em escala crescente nas sociedades ocidentais e, na maior parte das vezes, representa pura biologização de conflitos sociais. Como elemento final comum recorre-se ao reducionismo biológico, segundo o qual a situação de vida e o destino de indivíduos e grupos poderiam ser explicados por – e reduzidos a – características individuais. Por essa visão de mundo, as circunstâncias sociais, políticas, econômicas, históricas teriam mínima influência sobre a vida das pessoas; daí decorre que o indivíduo seria o maior responsável por seu destino, por sua condição de vida, por sua inserção na sociedade. O sistema sociopolítico é praticamente desresponsabilizado, em uma concepção funcionalista bastante bem elaborada e eficiente (COLLARES; MOYSÉS, 1994; 2011).

Não se trata obviamente de criticar a medicação de doenças, nem de negar as bases biológicas do comportamento humano. O que se defende é uma firme contraposição em relação às tentativas de se transformar problemas de viver em sintomas de doenças ou de se explicar a subjetividade humana pela via estrita dos aspectos orgânicos. (MEIRE, 2012, p. 136).

Enfim, muitas são as consequências que a medicalização traz para a sociedade, como a subordinação do corpo ao saber médico, a transformação de sintomas antes naturais e que fazem parte da subjetividade humana em doenças psicossomáticas e que precisam ser *medicadas*⁸, corroborando então para a supervalorização do diagnóstico sobre o paciente, da doença sobre o indivíduo, e para o crescimento da indústria farmacêutica, servindo assim para interesses políticos e de poder.

⁸ Grifo nosso

3.3. Os movimentos do diagnóstico na família e na escolarização da criança com autismo.

Discutir os entraves e as formas de constituição do diagnóstico e os processos medicalizantes na sociedade implica ultrapassar o corpo individual, a fim de adentrar nas instituições sociais, observando a subjetividade social que se constrói em torno dessas questões. É necessário um olhar mais apurado sobre o âmbito familiar e escolar, e sobre como o diagnóstico e a medicalização perpassam esses espaços que se movimentam entre si, numa relação dialógica e dialética de produção de sentidos subjetivos.

A família se apresenta como o contexto primário do desenvolvimento humano, portanto é um espaço de constituição da personalidade e subjetividade individual da criança, pois é no seio da família que se estabelecem as primeiras relações (MARTINHO, GEROLOMO, 2003). Para se compreender as formas que se configuram a medicalização e o diagnóstico na escola, bem como seus processos iatrogênicos nos diferentes espaços da experiência humana, é preciso partir do contexto familiar.

Para nós, a família é um espaço privilegiado de produção de subjetividades individuais e, portanto, da possibilidade de transformação dos papéis ideológicos da cultura na qual ela está inserida. Acreditamos na capacidade da família de se constituir sujeito desse processo, não se subjugando às prescrições sociais. (PERES, 2005, p. 317).

Mitjáns Martinez (2009) aponta que conhecer como a família tem subjetivado a deficiência do indivíduo e como a enfrenta é primordial para compreender não somente muitos aspectos dos processos de aprendizagem, mas para definir estratégias pedagógicas que considerem o indivíduo de forma integral. Além disso, Semensato e Bosa (2014) reiteram que as crenças dos pais, seja nos potenciais, seja nos comprometimentos do filho com autismo, têm importante papel na forma como a família percebe e desenvolve o cuidado com esse indivíduo; bem como, a crença que as famílias desenvolvem acerca do diagnóstico de autismo do filho, influenciadas pela cultura, afetam as decisões dos pais sobre que tratamento buscarão e que resultados esperam,

influenciando assim as relações com os outros espaços nos quais este indivíduo se insere, no caso a escola.

Desse modo, é importante reiterar que o sujeito que aprende expressa a subjetividade social dos diferentes espaços sociais em que vive no processo de aprender. [...] A sala de aula não é simplesmente um cenário relacionado com os processos de ensinar e aprender, [...] nela aparecem elementos de sentido e significação procedentes de outras zonas de experiência social, tanto de alunos quanto de professores. Na sala de aula se geram novos sentidos e significados que são inseparáveis das histórias das pessoas envolvidas, assim como da subjetividade social da escola, na qual aparecem elementos de outros espaços da subjetividade social. (GONZÁLEZ REY, 2011, p. 1,2)

Desse modo, entende-se que no processo de escolarização encontram-se diversos elementos da subjetividade de outros espaços sociais, em que as histórias do sujeito que aprende são inseparáveis das histórias de sua família, por exemplo. Nesse sentido, pode-se inferir que o modo como a família subjetiva o diagnóstico do filho, influencia na forma que ele subjetiva sua experiência escolar.

Mas de que forma esses processos diagnósticos e medicalizantes se configuram no seio familiar, quais os fios que se atravessam nessa teia de sentidos? É preciso discutir e refletir para além do determinismo de causa e efeito, é preciso buscar compreender mesmo na sua impossibilidade todos esses mecanismos complexos que surgem desde o aparecimento dos primeiros discursos de controle social por meio da medicina sobre a vida.

Com a mudança de um modelo de família colonial para um modelo de família burguês, as práticas eugênicas e higienistas tomam assento no seio familiar, e transformam desde os seus espaços até a sua intimidade, em que a autoridade médica era outorgada a não permitir a procriação de doentes e deficientes mentais. Em nome da saúde, as prescrições e especulações percorrem todos os interstícios da vida privada e dos corpos dos humanos. (BARBIANI; et. al., 2014).

O médico recebe, assim, a incumbência de conscientizar a população quanto aos métodos devidos a serem usados para prevenção de doenças e quanto aos princípios morais que devem reger as famílias, base reprodutora dos valores sociais,

responsáveis pelo preparo de indivíduos com corpos fortes, saudáveis e úteis (FOUCAULT, 2004b). A família torna-se agente dessa medicalização, não mais como uma instituição formada por laços afetivos e de parentescos, mas como um organismo com obrigações de ordem moral e física (alimentação, amamentação, higiene, exercícios e vestuário) a serem prestadas às crianças para tornarem-se indivíduos adultos maduros e úteis. (RAAD; TUNES, 2006, p. 5)

Nesse sentido, os membros da família são aclamados e convocados a serem os agentes da qualidade de vida, são responsabilizados pelos “desvios”, ainda que não tenham as condições objetivas de resolvê-los. Com a autoridade que lhe é atribuída de cuidar de seus membros, a família ressent-se de um saber e de um controle que já não depende dela, na condução do tratamento às suas necessidades de saúde. Sem dúvida, essa é a nova face da medicalização que incide de forma perversa sobre as famílias. Se no passado eram alvos da intervenção do Estado, hoje passam a ser tuteladas também pelo mercado que invade sua intimidade, utilizando-se da pedagogia do consumo para persuadi-las a resolverem seus problemas pela compra de soluções sempre disponíveis. Para todos os males há um “remédio”, e para evitá-los basta seguir com disciplina e fé as prescrições dos programas propagandeados na mídia em geral. (BARBIANI et. al, 2014).

É por meio dessa ideologia hegemônica sobre a vida que a busca e supervalorização do diagnóstico perpassa e se consolida no seio familiar, no qual “a família torna-se agente dessa medicalização” (RAAD; TUNES, 2011, p. 20), como também vítima. Espalhando-se por meio dessa lógica medicalizante e sustentada pela instância diagnóstica a convicção e busca pela cura, em que a família inicia uma saga cheia de dor e sofrimentos, pois na maioria das vezes os profissionais com os quais se deparam não estão preparados para lidar com os processos subjetivos que se constituem no processo de elaboração e conhecimento do diagnóstico (SEMENSATO; BOSA, 2014). Além disso, ao receber o parecer médico, as famílias não são orientadas e esperam a cura, e solução, de todos os espaços nos quais a criança se insere, seja para fins terapêuticos, como educacionais, no caso a escola, que não corresponde às expectativas da família, e instaura de forma mais intensa situações de preconceito, eugenia, medicalização e processos iatrogênicos.

A família busca nos profissionais de saúde, a indicação de caminhos a serem percorridos para alcançar a cura. Os pais procuram médicos e psicólogos com a esperança de que seus problemas serão resolvidos mediante os pareceres diagnósticos. Trava-se, assim, uma busca incansável para reverter o quadro. Conseqüentemente, mais e mais laudos e pareceres diagnósticos são realizados com o objetivo de responder às dúvidas dos pais, de orientá-los e de esclarecer o mal que acomete o filho e o seu prognóstico. Não veem outra possibilidade de desenvolvimento para o filho que não seja a sua recuperação e a sua cura. Na maior parte, das vezes desconsideram outras possibilidades de atividades sociais e culturais que promovam o desenvolvimento da criança, como a convivência em diferentes espaços, de maneira a não permitir que os prejuízos se acentuem (TUNES, 2002a). Esquecem-se de que necessitam cuidar da criança e não de seu defeito. (RAAD; TUNES, 2011, p. 26)

Todavia esse processo de medicalização, patologização do indivíduo e supervalorização do diagnóstico, discutido logo acima, movimenta-se entre os braços da família e também se coloca dentro dos muros da escola. Este tem sido um assunto recorrente e que perpassa várias áreas do saber, que alcançam desde a medicina, a psicologia e a educação. Mas educação por quê? Porque a escola e as práticas pedagógicas não são neutras frente às tensões de novas zonas de sentido produzidas na subjetividade social. Guarido (2011) então alerta sobre a historicidade da permeabilidade da escola ao discurso médico, bem como ao discurso psicológico.

Diante disso é importante citarmos um dos principais discursos da medicalização na educação e que é frequente no cotidiano das escolas, a conexão entre problemas neurológicos e o não aprender, ou não se comportar de forma considerada adequada pela escola. Nessa perspectiva se considera que as crianças apresentam dificuldades escolares por causa de disfunções ou transtornos neurológicos, os quais interferem em campos considerados pré-requisitos para a aprendizagem. Medicaliza-se assim a educação, retificada pela fé na existência de inteligência em algumas pessoas e na inexistência em outras, sustentando assim a prática diagnóstica. (RAAD; TUNES, 2011; MEIRA, 2012)

Diante disso, a aprendizagem e a não aprendizagem, segundo Collares e Moysés (1994) são “sempre relatadas como algo individual, inerente ao

aluno, um elemento meio mágico, ao qual o professor não tem acesso – portanto, também não tem responsabilidade”.

Raad e Tunes (2011) reiteram isso afirmando que na escola os conflitos gerados pelo fato de a criança não aprender acalmam-se e se desfazem com o diagnóstico, como se ele tivesse um poder mágico de resolver todas as questões. Por não conceber formas diversificadas de trabalhar, enxergando as causas do não aprendizado para além da sua competência, o professor deposita no aluno a responsabilidade pela aprendizagem e pelo seu possível fracasso.

O processo de ensino e aprendizagem, as interações professor-aluno no espaço das aulas, os saberes disciplinares, as metodologias e estratégias de ensino são relegadas a segundo plano. Uma série de outras questões, como a pobreza, a carência cultural, as doenças das crianças são colocadas no centro dessa discussão e tem orientado teoricamente a permanência de certas práticas escolares. (SPAZZIANI, 2001, p. 49).

No campo da educação é necessário problematizar a instância diagnóstica, não no sentido de oferecer uma ou outra teoria como salvação dos impasses educacionais que o encontro com tais crianças engendra, mas, sobretudo, porque o diagnóstico circula sem maiores questionamentos, sob a ótica imprecisa de um rótulo assumido como transparente, no qual o aluno é geralmente simplificado, é reduzido a seu comportamento. (VASQUES, 2008; SILVA, 2014).

Esse é o principal agravante do uso e crescimento assustador dos diagnósticos dentro da escola, pois se questiona de que forma e sob que intenções estão sendo gerados estes diagnósticos e que consequências têm acarretado para o indivíduo. De acordo com Collares e Moysés (1994, p. 29):

Os pais das crianças reagem a seus resultados como se a uma fatalidade. Para os professores, representa um desviador de responsabilidade – ‘Eu faço o que posso, mas eles não aprendem’. A instituição escolar, parte integrante do sistema sociopolítico, legitima suas ações e suas não-ações, pois o problema decorreria de doenças que impedem a criança de aprender.

Contudo, o diagnóstico de forma geral e na educação se apresenta como uma espada de dois gumes e tem seus aspectos positivos e negativos. Beyer (1997, p.50) exemplifica que “a identificação de deficiência auxilia no planejamento da intervenção precoce, além de fornecer subsídios para a pesquisa posterior em etiologia, prevenção e terapia.” Mas que não diminuem as críticas e agravantes que vêm imbricadas nesse processo de diagnosticar na educação. Segundo Collares e Moysés (1994, p. 29).

Parece que a única preocupação consiste em encontrar diagnósticos que expliquem, justifiquem o não aprender. Não se trata de buscar um diagnóstico real para uma ação efetiva, no sentido de minimiza-lo, ou mesmo anula-lo. Uma vez feito o diagnóstico, cessam as preocupações e angústias [...] É muito comum, profissionais tanto da Educação como Saúde quase que se contentarem com um diagnóstico [...] Os professores, que deveriam ser também os responsáveis por analisar e resolver problemas educacionais [...] transformam-se em mediadores, apenas triando e encaminhando as crianças para especialistas da saúde. [...] O que deveria ser objeto de reflexões e mudança – o processo pedagógico – fica mascarado, ocultado pelo diagnosticar e tratar singularizados, uma vez que o ‘mal’ está sempre localizado no aluno. E o fim do processo é a culpabilização da vítima e a persistência de um sistema educacional perverso, com alta eficiência ideológica.

E nesse processo criam-se também os preconceitos sociais e rótulos que, segundo Beyer (1997, p. 51): “são especialmente nocivos porque atingem a criança na formação da sua autoimagem, o que pode significar um prejuízo ainda maior para a superação das dificuldades no âmbito escolar”.

E o mais assustador é que os preconceitos e dificuldades geradas por estes na escola para o aluno com deficiência, e para o estudo em questão o autista, são criados pela própria sociedade na qual se está submerso, que permitiu à medicina exercer o poder e a tarefa de legislar e vigiar a vida, quando pessoas são vistas como meros corpos e as questões sociais e humanas são transformadas em biológicas.

Esse processo de biologização das questões sociais serve apenas para isentar de responsabilidades todo o sistema social e culpabilizar a vítima. Na escola, este processo de biologização geralmente se manifesta colocando como causas do fracasso escolar quaisquer doenças das crianças. Desloca-se

o eixo de uma discussão político-pedagógico para causas e soluções pretensamente médicas, portanto, inacessíveis à Educação⁹ (MOYSÉS; COLLARES, 1992).

Garrido e Moysés (2011) acrescentam que o processo de medicalização da educação é uma construção social que exime professores, pais, sociedade e governantes das responsabilidades em relação à criança. No ciclo da doença, a família e os profissionais da educação, corresponsáveis que são pela aprendizagem efetiva da criança, cedem seu papel ao diagnóstico e ao remédio, sendo que a intervenção pedagógica é mais promissora e menos arriscada do que as intervenções medicalizantes e medicamentosas.

Desse modo, discutir os processos medicalizantes e a instância diagnóstica nos muros da escola, é preservar a sensibilidade, é olhar o sujeito, a criança com possibilidades de estar na escola e de aprender, é ir além do cientificismo, e procurar entender a inclusão pelo viés ético¹⁰, político e subjetivo.

3.4 Diagnóstico de autismo: para além do rótulo

Autistas. Quem são eles? Do que gostam? O que pensam? Muitas são as inquietações e angústias das pessoas que convivem ou até mesmo pensam em um dia ter a possibilidade de conviver com eles. Mas porque são chamados assim? Quem os categorizou? Para iniciar a discussão sobre o Transtorno do Espectro do Autismo nada mais interessante do que partir dessas questões e da própria experiência.

Então: “o que pensam os outros sobre o autismo?” O que pensa a sociedade? Como a futura família irá acolher essa criança, que se configura subjetivamente de forma diferenciada dentro de sua neurodiversidade? Que imagens dessa criança são refletidas pelo diagnóstico à escola? Como reagem

⁹ A isto, temos chamado medicalização do processo ensino-aprendizagem. Recentemente, por uma ampliação da variedade de profissionais de saúde envolvidos com o processo (não mais apenas o médico, mas também o enfermeiro, o psicólogo, o fonoaudiólogo, o psicopedagogo), temos usado a expressão patologização do processo ensino-aprendizagem. (COLLARES; MOYSES, 1992, p.16)

¹⁰ A discussão da inclusão sob o viés da ética é aqui apresentada com base na discussão de Elizabeth Tunes (2003), no seu texto clássico: Por quê falamos de inclusão?

os professores? Bem, muitas são as inquietações e também os discursos que perpassam esses contextos e que institucionalizam a diferença.

O autista pode ser educado? Cognição. Adquirir um conhecimento. O conhecimento o toca? Disfunções comportamentais, cognitivas. Síndromes. O autista desobedece às leis de aprendizagem. Estaria à deriva em um oceano de forças, desejos e conflitos inconscientes? Seriam eles seus comportamentos, seus olhares fugidios, sua 'economia' de gestos? Sutis contornos no branco que está sobre o branco. (VASQUES, 2008, p. 2).

É preciso ir além dos achismos, e dos quadros pintados pelo estigma, preconceito e imagens caricaturadas legitimadas pelos diagnósticos descritivos, classificatórios e que se instauram na subjetividade social dos diversos contextos humanos, como a família, a escola e o mais preocupante, nos espaços de formação superior, em especial dos cursos que trabalham com as questões ligadas à educação especial e ao normal/patológico. É preciso que nesses cursos as discussões avancem da ênfase fenomenológico-descritiva das síndromes, que produz somente perfis estereotipados, para uma ênfase que gira em torno da produção subjetiva do sujeito, sua história, emoções e experiências concretas, quando então será possível percebermos as trajetórias singulares de cada indivíduo.

Para González Rey (2007), o limite da saúde e da “patologia” estaria, para mim, na impossibilidade de o sujeito produzir novos sentidos subjetivos ante uma condição que o afeta. Dessa forma, a “patologia” representa um estado no qual o sujeito perde sua capacidade geradora e não tem opções diante do impulso proveniente da configuração subjetiva.

É preciso ultrapassar as concepções paternalistas e assistencialistas que negam ao indivíduo sua condição de sujeito, assumidas há muito tempo pela Educação Especial, indo além da definição do deficiente como diferente, pois “não se trata apenas de aceitar as diferenças ou de aceitar os deficientes. Se trata, essencialmente de considerá-los como iguais a nós, em sua condição de sujeitos como nós. (tradução nossa)” (MITJÁNS MARTÍNEZ, 2009, p. 19).

Ao pensar essas angústias, que constituem o processo de produção de conhecimento e as novas zonas de inteligibilidade, uma história da mitologia grega se apresenta pertinente:

Mito do leito de Procusto, o qual, na definição de Brandão (1992, p. 327), “é o que fere ou mutila previamente suas vítimas, para alongá-las ou acertá-las...”. De acordo com esse autor, na mitologia grega, Procusto possuía dois leitos de ferro, no caminho entre Mégara e Atenas, e nele estendia todos os viajantes que conseguia aprisionar. Os leitos eram a medida, sendo que, com base nesses padrões preestabelecidos, os corpos dos prisioneiros que não se adequavam sofriam uma intervenção, isto é, ele amputava “os pés dos que ultrapassavam a cama pequena ou distendia violentamente as pernas dos que não preenchiam o comprimento do leito maior”. O importante era salvaguardar a medida previa, ou seja, o padrão. (BIANCHETTI, 2006, p. 23).

O diagnóstico de autismo, em especial, emerge dentro dessa problematização, pois é vivenciado pela família e depois pela escola sob o viés da norma, do padrão, enquanto a criança com autismo fica presa ao rótulo que a desidentifica, impedindo o seu desenvolvimento, mutilando sua subjetividade, pois o sujeito tem que se ajustar à norma de corpo saudável, ao controle dos corpos, e tudo o que foge ao padrão, ao que é considerado aceito, ideal, é ‘cortado’ ou ‘esticado’ até se adequar ao ‘leito de Procusto’, o leito da ‘normalidade’.

O diagnóstico de autismo dentro dessas questões ainda se apresenta mais engendroso e desafiador, tendo em vista sua emergência e discussões bem acirradas e complexas, principalmente levando-se em consideração as particularidades do autismo.

O próprio Transtorno Autista abrange um *spectrum* muito heterogêneo de quadros comportamentais – algumas crianças apresentam uma história de desvio do desenvolvimento desde os primeiros dias ou meses de vida, enquanto outras somente após um ou dois anos de suposta normalidade; algumas falam, outras são mudas; algumas apresentam retardo mental, outras não. O quadro é, portanto, bastante heterogêneo. (LAMPREIA, 2003, p.58)

Contudo ao se homogeneizar e assumir um quadro diagnóstico cristalizado, massificador, muitas imagens foram sendo construídas ao longo dos anos para representar o autismo. Em geral, a criança com autismo é representada pela sociedade como agressiva, sem condições de aprender, com movimentos estereotipados, imersa em seu próprio mundo, muitas vezes

concebida como perigosa e que necessita de ambientes segregados por não ser capaz de viver em sociedade. (ORRÚ, 2012)

No que se refere aos exames de neuroimagem, já é possível perceber em alguns destes, diferenças do cérebro do indivíduo com autismo, do que não possui autismo. Mas o diagnóstico ainda é feito através do exame clínico, que deve ser dado por um médico, podendo ser um psiquiatra especializado em crianças e adolescentes, ou mesmo outro médico ou psicólogo que tenha experiência clínica de vários anos diagnosticando e trabalhando com crianças autistas. (BANDIM, 2011).

O diagnóstico do autismo além de contar com o exame clínico, conta com exames complementares que podem revelar outras patologias detectáveis associadas ao autismo, bem como a avaliação de outros profissionais que também dispõem de manuais e escalas que ajudam na avaliação e avaliam a gravidade, a isso chamamos de Diagnóstico Diferencial. (BANDIM, 2011).

No que se refere aos manuais de diagnóstico utilizados pela medicina para tentar dar conta do quadro sintomático de características do autismo, e sua definição, é importante destacar o manual de Classificação Internacional de Doenças (CID) e o *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM). No que se refere à visão sobre o autismo expressa nestes manuais, considera-se importante detalhar logo a trajetória histórica.

Na CID 10 a denominação de “autismo” como psicose infantil modificase para Transtorno Global do Desenvolvimento. Com relação ao DSM, mudanças significativas aconteceram nas concepções sobre o diagnóstico de autismo. No DSM III, o autismo deixou de integrar a esquizofrenia infantil, da qual fazia parte nas edições anteriores do DSM e passou a fazer parte de uma nova classe de distúrbios com início na infância. Foi inserido na categoria geral dos Transtornos Invasivos do Desenvolvimento (*Pervasive Developmental Disorders*). Na versão revisada do DSM-III-R, publicada em 1987, os critérios para o conceito dos Distúrbios Globais do Desenvolvimento foram divididos em eixos, e o autismo inserido no Eixo II, sendo caracterizado pelo comprometimento qualitativo da interação social recíproca, da habilidade de comunicação verbal e não verbal e da atividade imaginativa. Na edição do DSM-IV, por sua vez, foram acrescentadas as categorias de Asperger, Síndrome de Rett, Transtorno Desintegrativo da Infância e Transtorno Invasivo

do Desenvolvimento Sem Outra Especificação. E por fim, na edição do DSM V, em 2013, o autismo passa a pertencer à categoria denominada transtornos do neurodesenvolvimento, recebendo a denominação de Transtorno do Espectro Autista - TEA. Nesse manual, as divisões na classificação que na versão anterior eram Transtornos Invasivos do Desenvolvimento foram modificadas, e agrupadas na denominação Transtorno do Espectro do Autismo. (SILVA, 2014).

Essa nova classificação trouxe uma situação ainda mais preocupante no que se refere ao diagnóstico do autismo, tendo em vista seu caráter generalizador de subjetividades. A amplitude dessa nova classificação traz também o risco da antecipação, pois os médicos ao realizarem o diagnóstico que na maioria das vezes é feito a partir da observação comportamental e de uma anamnese, tendo em vista a inexistência de um marcador biológico para o autismo, podem indicar uma suspeita do Transtorno, e enquadrar em um “espectro autístico” modos de configuração subjetiva do indivíduo semelhantes, como perturbações na comunicação, sofrimentos psíquicos ou déficit de atenção/hiperatividade. Goergen (2014) aponta que a ausência ou dificuldade de manter ou iniciar a interação social na criança com autismo pode conduzir a uma suspeita errônea de Transtorno do Déficit de Atenção/Hiperatividade. A diferença é porque no autismo a criança encontra-se centrada nos seus interesses pessoais, confundindo-se com uma possível falta de atenção.

Os aspectos são semelhantes, porém nunca serão iguais devido ao caráter constitutivo histórico, social e cultural da vida de cada um. A uniformização dos sintomas nega o percurso singular do desenvolvimento dos indivíduos em seus contextos de vida. Voltar-se apenas às características diagnósticas dos manuais direciona o olhar da sociedade, predominantemente, ao déficit e à falta. [...] Entendemos que a origem desses fatores está na consequência provocada, pelo sintoma, na sociedade e na cultura da qual faz parte o indivíduo que recebe o diagnóstico. Essa consequência possivelmente se deve ao paradigma dominante da normalização presente nas sociedades. (SILVA, 2014, p. 20).

É importante problematizar a instância diagnóstica partindo-se desses manuais, pois potencializam os prejuízos e déficits e coisificam o indivíduo. Nesse sentido, a família, por exemplo, ao ser informada da suspeita do

espectro, passa a acreditar que todos os comportamentos da criança são manifestações do sintoma, ou seja, “o indivíduo é concebido como um autista (aquele que detém o quadro sintomático da síndrome) e não como uma pessoa (com singularidade e individualidade) com autismo” (ORRÚ, 2012, p. 188). E então o rótulo passa a fazer parte de sua existência.

A pessoa sob o rótulo de deficiente é aquela a quem a sociedade não se dirige diretamente, a quem não se reconhece o direito de falar de si e por si. O rótulo da deficiência afirma a normalidade e, conseqüentemente, nega a diversidade, tendo em sua base o preconceito. O rótulo aplicado a pessoas é negação de possibilidade de vida ética. (RAAD; TUNES, 2011, p. 28).

No que se refere às escalas podemos citar de acordo com Bandim (2011) *A Childhood Autism Rating Scale – CARS*; *Autism Diagnostic Interview – Revised (ADI-R)*; *Autism Diagnostic Observation Schedule – Generic (ADOS-G)* [...]; *Autism Screening Questionnaire – ASQ* (Questionário para Rastreamento de Crianças Autistas), Escala de Avaliação de Traços Autísticos – ATA bem como, a *The Checklist For Autism In Toddlers – CHAT*. Entre estas as mais utilizadas em práticas clínicas e que tem sua versão brasileira é a CARS, validada recentemente por Pereira (Pereira e cols., 2008) e a ATA, adaptada para o português por Assumpção (Assumpção e cols., 1999).

Dentro dessa linha de pensamento é importante destacar as pesquisas recentes quanto ao uso dessas escalas na prática clínica com crianças autistas. Santos (2012) compara as respostas dos instrumentos *Childhood Autism Rating Scale (CARS)* e *Autism Behavior Checklist (ABC)*¹¹ na identificação e caracterização de indivíduos com Distúrbios do Espectro Autístico, percebeu que houve concordância na maior parte das respostas obtidas, mas nos casos que houve discordâncias entre os resultados obtidos evidenciou-se que os instrumentos podem não ser suficientes, quando aplicados isoladamente para a definição do diagnóstico.

Nesse sentido, entende-se a complexidade e a responsabilidade em se diagnosticar, principalmente o autismo, pois de acordo com a escala utilizada, o nível de comprometimento pode variar e, portanto, não se deve pautar o

¹¹ É uma listagem de comportamentos não adaptativos, que permite a descrição detalhada das características comportamentais atípicas de cada indivíduo. (SANTOS, 2012, p.105)

trabalho com alunos autistas baseando-se exclusivamente nos manuais e escalas, reduzindo a criança a sua patologia e ao seu diagnóstico, tendo em vista a insuficiência das escalas na mensuração do autismo, bem como a especificidade do autismo e a singularidade de cada indivíduo.

O conhecimento diagnóstico constrói então uma primeira aproximação. Oferece um certo sentido, informa. Mas é necessário um exercício constante de reflexão e criticidade, é preciso criar espaços para interrogar seus pressupostos, seus procedimentos de interpretação, seus critérios de exclusão e inclusão, suas zonas claras e escuras de sentido. É preciso ter sensibilidade para não julgar ou classificar rapidamente o que está sendo dito e visto. (VASQUES, 2008). Principalmente devido ao movimento da vida, que faz com que essas crianças diagnosticadas resistam, principalmente no que se refere às crianças com autismo, pois não se deixam apreender por interpelações classificatórias.

Desse modo, é preciso considerar o surto de diagnósticos de autismo como objeto de discussão que evidencia o perigo e necessidade de observar a ‘supervalorização dos diagnósticos e a crença que neles são encontradas as principais respostas para o tratamento do indivíduo’ (ORRÚ, 2012, p. 187). Essa adesão absoluta ao diagnóstico só produz “o estigma de incapacidade que se infiltra nos espaços de sua vida, família e acaba sendo incorporado por ela, cumprindo o desígnio do diagnóstico” (RAAD; TUNES, 2011, p. 28). Esses acontecimentos só reiteram as práticas e discursos medicalizantes de que a sociedade se tornou refém, produtora de subjetividades patologizadas, ratificando assim o autismo no ser.

Mas todas essas marcas e inscrições não podem deixar de lado a emergência do sujeito e as novas zonas de sentido que surgem da tensão de configurações subjetivas patologizadas anteriores com as novas configurações subjetivas construídas a partir da experiência do sujeito. É preciso observar os novos movimentos que se vulcanizam nos espaços relacionais de convivência seja em lócus como virtualmente, como é o caso dos movimentos dos que resistem, dos adeptos da neurodiversidade¹², que entendem o autismo, como

¹² O conceito de neurodiversidade tenta salientar que a “conexão neurológica” atípica (ou neurodivergente) não é, como vimos, uma doença a ser tratada e, se for possível, curada. Trata-se antes de uma diferença humana que deve ser respeitada como outras diferenças

diferença ao invés de doença, que lutam pela conscientização e empoderamento (*empowerment*) da cultura autista. Esses resistem ao diagnóstico como é dado pela medicina e anseiam pela valorização de singularidades anatomofisiológicas, consideradas tradicionalmente como desvio de normalidade. (GAUDENZI; ORTEGA, 2011; ORTEGA, 2010).

Considera-se então o diagnóstico para além do rótulo, para além do 'defeito', pois as condições de desenvolvimento não estão ancoradas no aspecto biológico, mas, sobretudo, "nas peculiaridades das relações que existem na vida social e nos modos de acesso aos meios culturais" (RAAD; TUNES, 2011, p. 38), ou seja, é a negação de possibilidades mediacionais de desenvolvimento que inaugura, assim, a deficiência.

Contudo, não são apenas as condições externas ao sujeito que possibilitam o desenvolvimento, mas é necessário colocar na luz das discussões e ações do sujeito de direto, o sujeito que aprende, pois, toda experiência de desenvolvimento supõe a emergência do sujeito no curso desse processo, em que a não presença do sujeito implica a naturalização de um sistema de operações que atuam de forma automática, não envolvendo aí novos recursos subjetivos. (GONZÁLEZ REY, 2011b). É necessário então que a criança com autismo assuma sua posição de sujeito e sinta-se como parte integrante do espaço social.

3.5 Educação, diagnóstico e autismo: a perspectiva histórico-cultural da subjetividade

Ao colocar como título dessa discussão as palavras: educação, diagnóstico e autismo, três termos abrangentes e que são paradoxalmente relacionados e dissociados, colocamos a palavra diagnóstico no meio, para ao menos tentar problematizar e iniciar as discussões referentes ao seu papel na educação do aluno com autismo, ou seja, se este diagnóstico tem sido um meio, um caminho, ou apenas uma resposta.

Falar sobre o autismo no espaço escolar deveria ser falar de histórias, histórias de registros, angústias, avanços, retrocessos, vitórias, gritos e silêncios cheios de emoção que pais, crianças, diretores e professores

(sexuais, raciais, etc.). Eles são neurologicamente diferentes". Ou "neuroatípicos". (ORTEGA, 2010).

vivenciam cotidianamente, em que as experiências que atravessam a alma teriam espaço permanente e saudável de reflexão. Todavia, não é isso que na maioria das vezes acontece, principalmente quando o diagnóstico entra no espaço educativo, pois este traz em sua própria constituição uma “única história” sobre o sujeito em questão e que se repete inúmeras vezes, reduzindo o sujeito somente àquela história única de vida. O diagnóstico tem esse poder de não apenas contar a história dessa pessoa, mas de fazê-la a história definitiva. Chimamanda Adichie,¹³ em uma de suas mais célebres palestras problematiza o perigo de uma “única história”, pois ela cria estereótipos, rouba da pessoa sua dignidade.

Diante disso, é importante então, buscar conhecer as outras histórias sobre o sujeito, que também fazem parte dele, que o constituem. A história defendida por González Rey (2011, p. 31) “não é vista aqui como soma de acontecimentos objetivos, mas como configuração subjetiva singular das experiências da pessoa em espaços sociais concretos.”

Desse modo, o diagnóstico que se propõe foge dessa lógica binária e defende um conhecimento da história de vida de cada criança, das características dos principais contextos sociais em que participa, dos principais sistemas de interações em que está submersa, das pessoas com as quais estabelece vínculos afetivos mais fortes, das principais influências educativas que recebe e, mais especialmente, como a família tem subjetivado sua deficiência e como a enfrenta. (MITJÁNS MARTÍNEZ, 2009).

Contudo, é a lógica de classificação e normalização que se encontra presente de forma substancial e devastadora na subjetividade social da escola, através de falas e ações que patologizam e capturam o outro. A criança com autismo, por exemplo, não pode fazer outra coisa senão assumir as características, enfim as identidades que lhe outorgam. HALL, 2000).

Ao legitimar o diagnóstico e seus efeitos iatrogênicos e terapêuticos no âmbito educacional, consolida-se então um homicídio pedagógico. Pois a criança diagnosticada como autista, tendo em vista a crença absoluta no

¹³ Autora de obras como *Sejamos Todos Feministas*, *Hibisco Roxo*, *Meio Sol Amarelo*, *Americanah*. Nasceu em Enugu, na Nigéria, em 1977. Sua obra foi traduzida para mais de trinta línguas e apareceu em inúmeras publicações, entre elas a *New Yorker* e a *Granta*. Recebeu diversos prêmios, entre eles o Orange Prize e o National Book Critics Circle Award. Vive entre a Nigéria e os Estados Unidos. (Disponível em: <http://www.companhiadasletras.com.br/autor.php?codigo=02561>).

diagnóstico emitido, é vista não mais como um indivíduo que está na escola para aprender, mas sim como o aluno que é autista, e que, portanto, não é capaz de aprender, *coisificando*¹⁴ assim o indivíduo. Discutindo um pouco mais este termo, Orrú (2013, p.1704) alerta que:

Coisificar o indivíduo com autismo pode gerar efeitos iatrogênicos de um diagnóstico equivocado que é capaz de alterar profundamente a relação social entre indivíduo e seus familiares e sociedade. A partir da coisificação é comum o desenvolvimento de estigmas e preconceitos expressados por percepções de menos-valia, incapacidade, infantilização, subestimação, piedade, medo, rejeição, marginalização e exclusão do indivíduo pela sociedade. As barreiras atitudinais não são únicas, elas surgem à medida que a sociedade se transforma e geram uma cicatriz que pode se mostrar perdurável no sujeito com necessidades especiais.

Nesse contexto, cria-se uma imagem caricata sobre o comportamento autístico, padroniza-se, estigmatiza-se e até mesmo segrega-se, ainda que inconscientemente a criança autista, pois esta passa a ser vista como ameaça para as outras crianças. Nessa linha, Orrú (2012, p. 31) reitera:

O autista, sendo um indivíduo único, é exclusivo enquanto pessoa. Embora tenha características peculiares no que se refere à síndrome, suas manifestações se diferenciam segundo seu nível linguístico e simbólico [...], histórico de vida, condições clínicas, assim como todos nós.

Para educar independente da diversidade envolvida em questão, é preciso ter sensibilidade. Se seus olhos, seus gestos, seu silêncio em nada toca, nada mais é possível fazer a não ser recorrer à acertada classificação de suas condutas. É preciso interpretar silêncios. Para começar a se compreender o autismo, é preciso deixar de olhar para fora, onde o outro não está e começar a olhar para dentro, porque ele está em mim. É preciso manter viva a pergunta.

Diante disso é importante discutir e clarificar a visão dos professores e também dos familiares sobre o fato de que o autismo não deve ser engessado em um diagnóstico com base em dados e informações obtidos por meio de exames, pois além desse transtorno ser complexo e cada indivíduo que o possui ser único em suas especificidades, quando a escola olha para aquela

¹⁴ Grifo Nosso

criança como materialização do transtorno do autismo em virtude do diagnóstico clínico, anula as possibilidades de uma prática pedagógica que deve considerar os aspectos do desenvolvimento e da aprendizagem de estudantes com autismo. (ORRÚ, 2013).

Considera-se então necessário um deslocamento conceitual e de concepção de desenvolvimento humano, que ao invés de partir do diagnóstico, da falta, do que a criança não pode naquele momento realizar, para um eixo de pensamento acerca do desenvolvimento e da aprendizagem que considere o sujeito como um “indivíduo concreto, consciente, interativo e intencional que atua dentro de seu tempo (tradução nossa)” (GONZÁLEZ REY, 1998, p. 10), e que “é profundamente singular e rompe com a tendência da psicologia de produzir indivíduos em série [...] o sujeito é pessoa viva, ativa, presente, pensante, que se posiciona”. (GONZÁLEZ REY, 2004, p. 21).

Constitui um erro centrar a análise da criança com algum defeito no que o menino ou a menina não tem, ou no que tem de menos em relação a seus pares, tendência ainda muito comum entre os que se ocupam da educação desta população. (tradução nossa).¹⁵ MITJÁNS MARTÍNEZ, 2009, p. 7).

Romper com a dicotomia normal/anormal, lesão/deficiência apresenta-se como desafio para o desenvolvimento da criança com autismo. Segundo Vygotsky, o plano cultural é mais importante que o natural, pois para ele a deficiência é social e não do indivíduo. Se a criança tiver um ‘defeito’ mas dispor de possibilidades de interagir em diferentes espaços sociais e tiver acesso a meios de mediação cultural, mesmo com um biótipo incomum, essa criança irá se desenvolver. (RAAD; TUNES, 2011).

O desenvolvimento insuficiente das funções superiores está relacionado com o desenvolvimento cultural insuficiente da criança com atraso mental, com seu desaparecimento do meio cultural em torno dela e com o abandono da “alimentação” do meio. Devido à insuficiência essa criança não experimenta oportunamente as influências do meio ao seu redor. Por causa disso, seu atraso se acumula, e se acumulam as

¹⁵ Constituye un error centrar el análisis de la persona infante con algún defecto en lo que el niño o la niña no tiene, o en lo que tiene de menos en relación a sus pares, tendencia aún muy común entre los que se ocupan de la educación de esta población. (MITJÁNS MARTÍNEZ, 2009, p. 7).

particularidades negativas e as complicações complementares em forma de um desenvolvimento social insuficiente e um abandono pedagógico. (tradução nossa). (MITJÁNS MARTÍNEZ, 2009, p. 5).¹⁶

Abandono este que se consolida na figura do diagnóstico, que não retrata as possibilidades da pessoa avaliada, apenas costuma descrever o relato dos pais em termos científicos, que não são questionados, e que servem sobretudo, para categorizar pessoas e sujeita-las a uma condição servil, e na escola corrobora para uma transformação da prática pedagógica em uma tentativa de prática terapêutica. (RAAD; TUNES, 2011).

No que se refere à inoperância do diagnóstico médico quantitativo nos espaços familiares e escolares, e a seu caráter meramente descritivo e reducionista, Vygotsky (1997) ilustra essa questão por meio de uma situação prática:

Foi trazida para as consultas uma criança dificilmente educável, um menino de oito anos de idade que tinha acabado de começar a ir à escola. Na escola manifestava comportamentos peculiarmente agudos de conduta, que já havia sido observado em casa. De acordo com o relato da mãe, a criança se irritava facilmente e apresentava ataques violentos de fúria e raiva. Neste estado ele poderia ser perigoso para aqueles ao seu redor, poderia jogar uma pedra em outra criança ou atacar alguém com uma faca. Depois de questionar a mãe a deixamos partir e nos consultamos entre nós e a chamamos novamente para comunicar-lhe os resultados de nosso exame. “Seu filho – disse o psiquiatra – é epileptoide”. A mãe ansiosa começou a ouvir atentamente. “O que isso significa?” – Ela perguntou. Isso significa – explicou o psiquiatra – que o pequeno é zangado, excitável, facilmente irritável quando provocado e ele não entende que pode ser perigoso para os demais, que pode jogar uma pedra em outras crianças etc. A mãe desapontada, objetou: “Tudo isso é o que eu acabo de contar a você.” (Tradução nossa). (VYGOTSKY, 1997, p. 276)¹⁷

¹⁶ El desarrollo insuficiente de las funciones superiores está relacionado con el desarrollo cultural insuficiente del niño con retraso mental, con su desaparecimiento del medio cultural circundante y con el abandono de la “alimentación” del medio. Debido a la insuficiencia ese niño no experimenta oportunamente las influencias del medio circundante. Por causa de eso, su retraso se acumula, se acumulan las particularidades negativas y las complicaciones complementares en forma de un desarrollo social insuficiente y un abandono pedagógico. (MITJÁNS MARTÍNEZ, 2009, p. 5)

¹⁷ Fue traído a la consulta un niño difícilmente educable, un niño de ocho años que recién había comenzado a ir a la escuela. En la escuela manifestaba con particular agudeza las

Diante disso, torna-se necessário conceber o diagnóstico de forma sistêmica, considerando seu caráter qualitativo, através de um conhecimento da criança não apenas em termos descritivos, mas em aspectos instrumentais complexos e também de sua subjetividade, considerando sobretudo a história de vida do sujeito. Outros aspectos que também devem ser considerados e fomentados no diagnóstico é um caráter construtivo, no qual o conhecimento sobre o aluno com deficiência deve ser uma construção e exploração de hipóteses sobre o desenvolvimento da criança, sempre em movimento. Além dessas características também é importante mencionar o caráter processual, interativo e singular do diagnóstico. É preciso um conhecimento da criança, do processo de desenvolvimento, na interação com ela através da criação de espaços de comunicação autêntica e com sensibilidade, respeitando sua singularidade. (MITJÁNS MARTÍNEZ, 2009).

Desse modo, avançar do modelo quantitativo-psicométrico de diagnóstico do autismo, que corrobora em práticas comportamentais que anulam o sujeito, para um modelo histórico-cultural, apresenta-se como um desafio emergente. Para Orrú (2012a; 2012b), o trabalho pedagógico com as crianças com autismo por meio de métodos baseados na concepção behaviorista, não proporciona a assimilação dos conceitos por eles, apenas induz a uma memorização mecânica e sem consciência, que produz ações automatizadas. Em contrapartida, a autora argumenta a necessidade de um trabalho pedagógico orientado pela perspectiva do desenvolvimento da linguagem, e que contemple, necessariamente, uma criteriosa relação entre mediação pedagógica, cotidiano e formação de conceitos, possibilitando o encontro/confronto das experiências cotidianas nos contextos em que elas ocorrem para a formação de conceitos, quer sejam acadêmicos ou não.

peculiaridades de su conducta, que ya habían sido notadas en la casa. Según el relato de la madre, el niño presentaba inmotivados y violentos ataques de irascibilidad, arrebatos, ira y cólera. En ese estado, podía ser peligroso para quienes lo rodeaban, podía arrojar una piedra contra otro niño, podía abalanzarse sobre alguien con un cuchillo. Después de interrogar a la madre, la dejamos partir, nos consultamos entre nosotros y la citamos de nuevo para comunicarle los resultados de nuestro examen. "Su hijo -dijo el psiquiatra- es epileptoide". La madre, llena de ansiedad, comenzó a escuchar atentamente. "Que significa eso?" -pregunto-. Eso significa el explicó el psiquiatra- que el pequeño es iracundo, excitable, irascible, que cuando se irrita, el mismo no comprende que puede ser peligroso para los demás, que puede arrojar una piedra contra los niños, etc. La madre, desilusionada, objeto: "todo eso se lo acabo de contar yo". (VYGOTSKY, 1997, p. 276).

4 A TEORIA DA SUBJETIVIDADE DE GONZÁLEZ REY

Suponho que entender não seja uma questão de inteligência e sim de sentir, de entrar em contato... Ou toca, ou não toca...

(Clarice Lispector)

Iniciar esta pesquisa foi adentrar em zonas de tensão, foi mergulhar em um infinito múltiplo de vozes no interior das tramas complexas da psique, pois muitas são as angústias que perpassam os tecidos sociais da experiência humana. Pensar o indivíduo como sujeito concreto, criativo, singular e ativo na sua própria história, é pensar além das práticas racionalistas e deterministas de participação social. É preciso dar voz aos oprimidos, é preciso ouvi-los, é preciso investigar suas falas e para além da sua fala, é preciso ler as entrelinhas, identificar os aspectos simbólico-emocionais, que se atravessam na subjetividade do indivíduo.

Ao considerar a família como primeiro espaço de socialização e desenvolvimento do indivíduo, a principal parceira do processo de inclusão e escolarização da criança, principalmente das que são público alvo da Educação Especial, e que em contrapartida participam timidamente como sujeitos nas pesquisas sobre a educação inclusiva de seus filhos, e quando assumidos são levados em conta a partir de uma posição de subordinação e assimetria, onde sua subjetividade e sentidos subjetivos são pomenorizados (SIGOLO, 2012; RODRIGUES, 2013), é que a escolha da teoria da subjetividade se justifica, pois possibilita a apreensão das emoções e aspectos simbólicos presentes na subjetividade da família e que perpassam as diferentes configurações subjetivas do indivíduo, bem como viabiliza espaços de teorizações e a construção de novas zonas de inteligibilidade.

Quando se fala em inclusão de pessoas com necessidades educacionais especiais, logo se reporta para a identificação do quadro clínico, e os encaminhamentos médicos ganham espaço junto com a ênfase na doença, no órgão, no defeito e nos comprometimentos do indivíduo, em detrimento da

complexidade da subjetividade da pessoa. Para González Rey (2015b, p. 12) “a complexidade do corpo frente aos processos simbólicos que caracterizam a existência social humana é até hoje profundamente desconhecida”.

Desse modo, o tema da subjetividade, totalmente excluído da epistemologia positivista, apresenta-se como um tema emergente e complexo e que se faz necessário nos estudos sobre inclusão, pois ultrapassa o subjetivismo, avança nos processos e fenômenos humanos de forma inseparável da cultura sem ser por ela condicionado linearmente, além de discutir a complexidade da psique humana considerando os aspectos simbólicos e emocionais da experiência do indivíduo em seu meio histórico-cultural. (GONZÁLEZ REY, 2015b).

A Teoria da Subjetividade apresenta pontos de contato com o paradigma da complexidade e ambas se legitimam mutuamente.

Mas de qual complexidade se fala? A partir de qual viés, tendo em vista a banalização e sensacionalismo científico em torno desse termo? Mitjans Martínez (2005) alerta que complexidade é diferente de complicação – no sentido de emaranhado, e avança como um modo de compreender a realidade no qual é reconhecido o caráter desordenado, contraditório, plural, recursivo, singular, indivisível e histórico que a caracteriza. Nessa mesma discussão, a autora reitera que a psicologia além de assumir o caráter complexo da psique e da construção do conhecimento psicológico, deve expressar essa complexidade em sistemas de categorias cujo valor heurístico permita gerar novas zonas de sentido.

Ontologicamente a epistemologia da complexidade implica aceitar a natureza múltipla e diversa do estudado, a integração e desintegração de elementos diferentes e contraditórios em distintos tipos de unidade, a aceitação de mudanças e a variabilidade dos objetos, do imprevisto como forma de expressão alternativa de um sistema ante fatos semelhantes ocorridos no tempo, assim como compreender formas irregulares de ordem, rompendo com o conceito de ordem equivalente a sequência regular. (GONZÁLEZ REY, 1997, p. 82).¹⁸

¹⁸ Ontológicamente la epistemología de la complejidad implica aceptar la naturaleza múltiple y diversa de estudiado, la integración y desintegración de elementos diferentes y contradictorios en distintos tipos de unidad, la aceptación del cambio y la mutabilidad de los objetos, de lo imprevisto como forma de expresión alternativa de un sistema ante hechos similares ocurridos

A subjetividade, nessa perspectiva, representa uma alternativa para a complexa construção de uma nova dimensão dos processos humanos, com características altamente subversivas. (GONZÁLEZ REY, 2007b; MITJÁNS MARTÍNEZ, 2005).

A visão da complexidade traz um marco de referência importante para o desenvolvimento do tema da subjetividade em psicologia, pois a subjetividade cumpre muitas das características gerais pelas quais se define um sistema complexo. Tais características se referem à recursividade entre as configurações subjetivas e os momentos de produção de sentidos, à permanente emergência de novos elementos procedentes da ação do sujeito associados à produção de sentidos subjetivos, à constante tensão entre as formas de ação do sujeito, à configuração de novas qualidades a partir das contradições e confrontações do sistema em seu desenvolvimento, à coexistência do diferenciado do singular, como momento constituinte do sistema, entre outros aspectos caracterizadores da subjetividade. (GONZÁLEZ REY, 2005a, p. 37).

A subjetividade possui essas características relativas ao pensamento complexo, pois está organizada por processos e configurações que se interpenetram e que estão em um constante desenvolvimento, muito vinculados à inserção simultânea do sujeito em outro sistema igualmente complexo, que é a sociedade, dentro da qual o sujeito tem que seguir os desafios e contradições do desenvolvimento através de sistemas diversos, nos quais ele não é mais que um dos elementos constituintes; sistemas que não se organizam necessariamente de acordo com as necessidades atuais de organização e desenvolvimento de sua subjetividade individual. (GONZÁLEZ REY, 1997).

Desse modo, a Teoria da Subjetividade subverte os pilares da certeza que fundamentam a ciência clássica, rompe com os princípios da ordem, ao reconhecer a singularidade e o caráter contraditório da subjetividade humana, ou seja, o indivíduo pode ser forte e fraco, moral e imoral, vai depender da articulação entre os sentidos subjetivos constituídos na sua história de vida e os momentos atuais relacionais de sua ação como sujeito; rompe também com

en e tempo, así como comprender formas irregulares de orden, rompiendo con el concepto de orden equivalente a secuencia regular. (GONZÁLEZ REY, 1997, p. 82).

o princípio da separabilidade ao reconhecer as configurações como elementos constitutivos da subjetividade, e assumir a ideia de recursividade na constituição da subjetividade social e individual, que se constituem mutuamente; transgride os princípios da redução, ao assumir a condição ontológica da subjetividade e, por fim, desfaz a lógica indutivo-dedutivo-identitária, ao assumir o caráter irracional da subjetividade e da lógica configuracional para seu estudo e construção. Isto posto, a Teoria da Subjetividade se articula com os princípios da epistemologia da complexidade à medida que seus sistemas teóricos se retroalimentam na construção do real, e que tomam forma nas categorias principais de seu corpo teórico: subjetividade, sujeito, configuração subjetividade e sentido subjetivo. (MITJÁNS MARTÍNEZ, 2005).

Ao refletir sobre o diagnóstico de autismo e seus sentidos subjetivos constituídos na família, bem como seu impacto na escolarização da criança, é possível perceber a importância e urgência da Teoria da Subjetividade para a construção de novas zonas de inteligibilidade. A maioria das pesquisas ditas qualitativas limita a produção de conhecimento acerca dessa problemática, pois generaliza, quantifica e categoriza os dados, sem levar em conta o caráter construtivo-interpretativo da produção de conhecimento e a singularidade de cada caso.

É preciso observar que a experiência diagnóstica do autismo cria zonas de tensão que produzem diversos sentidos subjetivos de acordo com a história de vida do indivíduo, as situações relacionais atuais e as configurações subjetivas, tanto da personalidade como da ação. Ou seja, o passado e o presente se chocam, criam novas formas de subjetivação do diagnóstico na vida dessa pessoa. Essa experiência nunca vai ser igual em todos os casos, cada mãe subjetivará de forma singular de acordo com sua história de vida e situações relacionais atuais.

Uma das primeiras categorias desenvolvidas no desenrolar dessas discussões, diz respeito à categoria da subjetividade, que além de ser uma teoria pode também ser considerada uma categoria, categoria central, em relação à qual se articulam todas as outras. (MITJÁNS MARTÍNEZ, 2005)

No entanto, quando se fala dessa categoria, é importante fazer duas ressalvas, a primeira relaciona-se com a falsa ideia presente no senso comum

de equivalência da subjetividade ao psicológico. A subjetividade em contrapartida vai além dos processos psicológicos automatizados, mas corresponde a processos de sentidos e de significação que apontam para a complexidade pelo caráter multidimensional, recursivo e contraditório com que são concebidos.

A subjetividade, segundo González Rey (2015b), é diferente do subjetivismo, pois enquanto este representa a ênfase em uma gênese intrapsíquica dos fenômenos humanos de maneira separada de outras condições da vida, a subjetividade é qualidade específica dos processos e fenômenos humanos nas condições da cultura. Algo inseparável das condições de vida da pessoa, ainda que não seja uma expressão direta e linear dessas condições.

A segunda questão a ser destacada gira em torno da concepção de subjetividade simultaneamente social e individual. (MITJÁNS MARTÍNEZ, 2005; 2008). Para González Rey (2013) a subjetividade é uma produção de sentidos subjetivos associados às configurações subjetivas da personalidade e da ação, que não se esgota na subjetividade individual, mas aparece como subjetividade social nas produções subjetivas que configuram os espaços sociais da ação.

O social se constitui no subjetivo na própria história do sujeito individual e em suas diferentes formas de relação e, uma vez constituída, se desenvolve continuamente dentro de seu curso histórico, o qual integra permanentemente os desafios e experiências da existência social do sujeito, dentro do qual o subjetivo existe em condição do processo que simultaneamente se reafirma e modifica como momento da experiência do sujeito individual, nunca como resposta pontual e imediata ante um agente externo. A história do sujeito psicológico é a história de sua constituição subjetiva, e cujo curso as experiências temporais se reconfiguram permanentemente no tempo presente, e se realizam em uma dimensão cultural. (GONZÁLEZ REY, 1997, p. 114, tradução nossa).¹⁹

¹⁹ Lo social se constituye en subjetivo en la propia historia del sujeto individual y en sus diferentes formas de relación y, una vez constituida, se desarrolla continuamente dentro de su curso histórico, el cual integra permanentemente los retos y experiencias de la existencia social del sujeto, dentro de la cual lo subjetivo existe en condición de proceso que simultáneamente se reafirma y modifica como momento de la experiencia del sujeto individual, nunca como respuesta puntual e inmediata ante un agente externo. La historia del sujeto psicológico es la historia de su constitución subjetiva, en cuyo curso las experiencias temporales se reconfiguran

Nesse sentido é possível perceber a complexidade desse conceito, e a relevância para a construção do conhecimento psicológico, tendo em vista seu caráter recursivo e criativo, no qual a questão social toma forma e significação no estudo do sujeito psicológico, considerando a subjetividade como nível da psique que se configura na vida cultural, que se produz na forma de viver uma experiência, pois “não é possível compreender o que constitui o homem, sem que se considere a estrutura da sociedade e o contexto histórico do qual faz parte [...] a subjetividade não é inata, advém do externo, do social”. (FORTES-LUSTOSA, 2012, p. 45).

Através da subjetividade as dimensões do interno e do externo podem ser integradas em uma só categoria, por meio de uma compreensão da subjetividade, como sentidos e significados que simultaneamente aparecem no plano individual e social, permitindo uma representação diferente da articulação entre o social e individual, quebrando dessa forma a concepção de subjetividade como algo intrapsíquico e universal, concepção dominante tanto no senso comum como nas teorias que têm utilizado esta categoria a partir de outros referenciais. (MITJÁNS-MARTINEZ, 2009).

Esta concepção de subjetividade longe de manter a dicotomia da modernidade entre o social e o individual, integra ambos os aspectos em uma definição ontológica de onde cada um deles se converse em momento contraditório da constituição do outro, sem que se reduza a ele. Esta concepção da subjetividade tem um caráter abertamente interdisciplinar, pois a subjetividade passa a ser uma dimensão relevante, tanto do comportamento individual, como do comportamento social. (GONZÁLEZ REY, 2007b, p. 21, tradução nossa).²⁰

É ilusório tentar conhecer a produção subjetiva das mães acerca do diagnóstico de autismo apenas pela ordem intrapsíquica, é preciso considerar a subjetividade configurada na cultura, no contexto histórico que essas mulheres

permanentemente en el tiempo presente, y se realizan en una dimensión cultural. (GONZÁLEZ REY, 1997, p. 114).

²⁰ Esta concepción de la subjetividad, lejos de mantener la dicotomía dominante de la modernidad entre lo social y lo individual, integra ambos aspectos e una definición ontológica donde cada uno de ellos se convierte en momento contradictorio de la constitución del otro, sin que se reduzca a él. Esta concepción de la subjetividad tiene un carácter abiertamente interdisciplinario, pues la subjetividad pasa a ser una dimensión relevante, tanto del comportamiento individual, como del comportamiento social. (GONZÁLEZ REY, 2007b, p. 21)

se encontram, pois, a subjetividade advém do social. Mas não é condicionada a ele, pois a relação sujeito e meio social segundo essa perspectiva não é pensada do ponto de vista da reação, mas de reconhecer o caráter gerador, criativo da dimensão subjetiva humana, o qual não se subordina a realidade externas, mas que, pelo contrário, produz constantemente processos diferenciados de subjetivação frente a essas realidades. (GONZALÉZ REY, 2015).

É desse modo que González Rey (2007a, p. 173) avança nos estudos de Vygotsky sobre os processos da psique, ao considerar a subjetividade como:

Formação humana, não uma internalização. Nada do que acontece em nossas práticas se internaliza, pois acima delas nós produzimos, e essa produção, mesmo sendo resultado de nossas práticas e relações, não é um resultado linear, mas uma produção diferente.

Entender a subjetividade sob essa perspectiva complexa não é fácil, entender como o individual e o social se constituem mutuamente sem se sobrepor um ao outro exige de o pesquisador despir-se das antigas formas de perceber a construção do conhecimento categorizada, mutilada, e reducionista, para saltar em um mundo desconhecido e múltiplo de incertezas, dialeticamente constituído. González Rey (2008) alerta que para entender a subjetividade a partir dessa ótica é necessário ter clareza em todo momento que a condição do sujeito individual somente se define dentro do tecido social e que o homem vive, no qual os processos de subjetividade individual são um momento da subjetividade social, que se constituem de forma recíproca sem que um se dilua no outro.

Dentro dessa perspectiva, lança-se a crítica às intervenções educacionais e até terapêuticas centradas no diagnóstico clínico que se fundamenta em critérios gnosiológicos idênticos, com sintomas padronizados, eliminação das diferenças individuais, ignorando completamente o modo de vida, a qualidade ambiental e a qualidade da vida pessoal e relacional da pessoa, em que comportamentos singulares, que ao serem concebidos como destoantes da média são classificados como patológicos, evitando-se outras leituras sobre o sentido político e institucional desses comportamentos,

transformando o diagnóstico clínico dessa forma, em meio de controle e higiene social.

Essa tendência massiva voltada para a patologização dos comportamentos concretos é evidente na evolução progressiva dos sistemas de entidades gnosiológicas que norteiam grande parte do trabalho dos psicólogos clínicos, (e dos professores também²¹), como é o caso do *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM), cuja última e mais ampla versão é o DSM-V. (GONZÁLEZ REY, 2015b, p. 17)

E para superar essas condições, é que a Teoria da Subjetividade observa o modo de vida, as relações de recursividade entre o social e individual, considera o transtorno como consequência do desenvolvimento de uma configuração subjetiva que, produzida em determinado momento da vida da pessoa, vai se desdobrando em novos processos e sentidos subjetivos que terminam não permitindo novas expressões da pessoa, fixando-lhe sofrimento. Desse modo, essa nova definição supera o diagnóstico clínico que perde o seu poder demarcador e universalista.

O déficit de atenção e hiperatividade, rótulo tão comum hoje para explicar os problemas que uma criança apresenta na escola, nunca é uma condição intrínseca da criança. Mas sim um conjunto de comportamentos subjetivamente configurados que integram sentidos subjetivos gerados em diferentes espaços e momentos da vida da criança, assim como na diversidade de contextos de sua vida atual, dentre eles, o da sala de aula. (GONZÁLEZ REY, 2015, p. 19).

A subjetividade então se expressa a nível social como constituinte da vida social, momento que González Rey (1997) designa como *subjetividade social*²², que não se diferencia da individual por sua origem, mas pelo cenário em que se constitui, inaugurando assim uma nova categoria, própria.

Categoria esta que tinha a princípio a intenção de romper com a ideia enraizada de que a subjetividade é um fenômeno individual e, ao mesmo tempo, redefinir essa concepção como um sistema complexo produzido de forma simultânea no nível social e individual, que depende da forma que a

²¹ Inserção própria.

²² Grifo do autor

experiência atual adquire sentido e significação dentro da constituição subjetiva da história do agente de significação, que pode ser tanto social como individual.

A subjetividade social como um sistema complexo não se organiza de forma estática e nem linear, mas por meio de configurações subjetivas (outra categoria que será discutida logo adiante) constituídas de sentidos subjetivos integrados. Sendo assim, deve ser compreendida em sua dimensão processual permanente, pois cada configuração subjetiva de um espaço social está constituída por elementos de sentidos procedentes de outros espaços sociais, assim como de elementos que caracterizam esse próprio espaço em momentos históricos anteriores, possibilitando também desse modo, o aumento de novas zonas de leitura, bem como elementos de sentido e significados que podem ser tomados como indicadores para penetrar em outras zonas do tecido social, aparentemente distantes. (GONZÁLEZ REY, 2008).

No que se refere à categoria de configuração subjetiva, tendo em vista o caráter multidimensional da subjetividade, González Rey (2007b, p. 20) define²³ como:

Sistemas de sentido subjetivo que se organizam como formações psicológicas da subjetividade individual, [...] que pode ser identificada com o conceito de personalidade. [...] Uma configuração subjetiva é uma fonte permanente de produção de sentidos subjetivos em relação a todo campo de atividade e/ou relação significativa da pessoa. [...] Elas definem a estabilidade relativa das posições assumidas pelas pessoas dentro do conjunto de espaços sociais em que atuam. (Tradução nossa)

Mesmo sendo a unidade da subjetividade humana, pois converge e articula a mobilidade dos sentidos subjetivos que emergem na ação, as configurações subjetivas não são cristalizadas, elas sofrem tensões e se inter-relacionam com outras configurações subjetivas de outros espaços sociais, e na produção constante de sentidos subjetivos na ação do sujeito.

²³ Sistemas de sentido subjetivo que se organizan como formaciones psicológicas de la subjetividad individual, [...] que podemos identificar con el concepto de personalidad. [...] Una configuración subjetiva es una fuente permanente de producción de sentidos subjetivos en relación a todo campo de actividad y/o relaciones significativas de a persona. [...] Ellas definen la estabilidad relativa de las posiciones assumidas por las personas dentro del conjunto de espacios sociales en que actúan. (GONZÁLEZ REY, 2007, p. 20).

As configurações subjetivas são uma produção subjetiva presente que sintetiza a multiplicidade de experiências de uma história vivida e dos múltiplos contextos atuais em que o sujeito vive em cada ato, decisão ou momento significativo de sua vida presente. (GONZÁLEZ REY, 2011a, p. 98).

A categoria de configuração subjetiva tem caráter sistêmico que permite compreender as diferentes expressões do sujeito, em qualquer atividade particular, como uma manifestação da subjetividade individual em seu conjunto, que, por sua vez, tomará formas diferentes em dependência do contexto da subjetividade social no qual a atividade do sujeito ocorre. A subjetividade social atravessa de forma permanente a individualidade, razão pela qual a subjetividade individual pode gerar novos sentidos subjetivos segundo o espaço social em que a ação do sujeito acontece. A patologia, por exemplo, não aparece mais identificada, nessa perspectiva, como uma organização semiológica universal, para ser compreendida pelas particularidades que definem o caráter patológico de uma configuração; porém, cada configuração patológica é expressão de uma configuração singular de sentidos que pode ser conhecida apenas no estudo do sujeito concreto. Essa colocação teórica vai de encontro à tendência de rotular e de padronizar as patologias, o que, de fato, conduz à sua não-subjetivação por meio da padronização. (GONZÁLEZ REY, 2005a, p. 41).

A categoria configuração subjetiva possui um caráter complexo e pluridimensional, representa a unidade dinâmica sobre a qual se definem os diferentes sentidos subjetivos dos eventos sociais vividos pelo homem. Tem sido definida para dar conta do caráter dinâmico, complexo, individual, irregular e contraditório que tem a organização da personalidade. Além disso, as configurações se constituem a nível psicológico, mas simultaneamente expressam a qualidade das diferentes atividades e relações sociais desenvolvidas pelo sujeito. (GONZÁLEZ REY, 1997). É importante destacar que a essa configuração da ação é, por sua vez, inseparável da configuração subjetiva da personalidade que antecipa os estados e disposições subjetivas que definem a pessoa ao entrar na ação. (GONZÁLEZ REY, 2013). Desse modo, González Rey (1997) descarta dessa discussão a lógica do interno e do externo, do reflexo, e avança na combinação dialética entre o externo e interno por meio da noção de configuração como unidades constitutivas da personalidade que respondem a sua constituição subjetiva.

Outro aspecto importante nas configurações subjetivas que revela o outro aspecto da subjetividade, diz respeito ao seu caráter não racional, sendo assim as configurações subjetivas estão além das representações conscientes, nelas se constituem subjetivamente o afetivo, pois nelas os sentidos subjetivos diversos, associados aos estados dinâmicos que a constituem, se convertem em sentidos subjetivos estáveis do sujeito. Desse modo, só é possível perceber, refletir e memorizar aqueles aspectos que ganham sentido subjetivo dentro da configuração subjetiva que emerge no curso da experiência vivida, que representa o momento vivo da personalidade na ação do sujeito. Isto posto, a configuração subjetiva apresenta-se como esse tecido simbólico-emocional complexo. (GONZÁLEZ REY, 1997, 2011a).

No que se refere ao sentido subjetivo, González Rey (2012) chama atenção para seu caráter polissêmico, fluido, em movimento e associado de forma estreita à experiência vivida, mas que em seus primeiros trabalhos não tinha clareza das implicações teóricas dessa categoria, pois seu esforço era especificar a multiplicidade de expressões que um mesmo conteúdo psicológico poderia ter em diferentes configurações subjetivas da pessoa. Desse modo, o autor vai avançando para além da terminologia, e aprofundando seus estudos sobre o sentido subjetivo, partindo da leitura de Vygotsky sobre sentido, que se desloca do âmbito reduzido do discurso, da fala, para o espaço da consciência, fazendo do sentido uma categoria psicológica, uma unidade que representa o funcionamento da psique humana nas relações com o outro através da linguagem.

O sentido toma forma na representação conceitual de Vygotsky na relação com a fala interior, a qual ele apresenta como uma verdadeira produção psicológica, e não apenas como função, nem linguagem, nem do pensamento tomadas isoladamente. Esse esforço para apresentar a complexa articulação entre pensamento, linguagem, fala, personalidade e consciência como sistema em movimento, representa, em si mesmo, um novo caminho para a reconstrução do mental. Um caminho orientado, não pela análise das partes, mas pela compreensão delas numa relação dinâmica que passa a constituir uma unidade qualitativamente diferenciada que só toma significado dentro do próprio processo de construção do problema. Esse significado, porém, adquire um valor heurístico que vai além do problema que constituía seu foco naquele momento. (GONZÁLEZ REY, 2007a, p. 159)

Sem dúvida, com o desenvolvimento da categoria de sentido, a obra de Vygotsky dá um salto qualitativo na criação de um tipo de unidade psicológica dinâmica que rompe com a representação do intrapsíquico como algo fechado, e se integra na possibilidade de formações psicológicas individuais que se constituem no espaço das relações sociais do indivíduo. No entanto, Vygotsky não conseguiu explicar o sistema novo do qual o sentido seria sua unidade, nem as consequências dessa construção para a psicologia e para o desenvolvimento de uma nova representação sobre a relação entre o social e o individual. (GONZÁLEZ REY, 2007a; MITJÁNS MARTÍNEZ, 2009).

Pois através do conceito de sentido subjetivo, ferramenta de pensamento historicamente situada, gera-se um leque de possibilidades para compreender estados, ações e processos psicológicos como fluxos simbólicos-emocionais múltiplos que se reconhecem na emergência de configurações subjetivas responsáveis pela multiplicidade emocional e os desdobramentos simbólicos que se entrecruzam no movimento da experiência humana concreta. (GONZÁLEZ REY, 2011a).

O conceito de sentido subjetivo na teoria da subjetividade a partir de uma perspectiva histórico-cultural tem sido influenciado pelo conceito de sentido da obra de Vygotsky e o papel das emoções na organização sistêmica e autogeradora da psique. Vygotsky defende a ideia que a emoção não é um elemento isolado, esforça-se em integrá-la em uma concepção complexa da psique como produção social e cultural. Insere efetivamente a categoria de sentido em sua obra *Pensamento e Linguagem*, passando a ser definida como uma formação psíquica que integra a personalidade e a compreensão da palavra, integrando de forma fluída o cognitivo e o afetivo dentro de uma mesma definição qualitativa, uma unidade principal para compreensão da psique, uma categoria concreta, mas que ficou em aberto por Vygotsky dada sua morte tão prematura. (GONZÁLEZ REY, 2004; 2007a).

González Rey por sua vez ao desenvolver a categoria de sentido subjetivo, diferencia-se do sentido em Vygotsky, afasta-se da relação imediata sentido-palavra, da qual Vygotsky também começou a se afastar em seus últimos trabalhos e, em contrapartida, enfatiza na categoria de sentido subjetivo

a relação do simbólico com o emocional, e não apenas entre o intelectual e afetivo, que tinha sido o foco de Vygotsky. (GONZÁLEZ REY, 2007a; 2013)

O sentido subjetivo é a unidade inseparável do simbólico e do emocional, onde a emergência de um provoca a aparição do outro sem ser sua causa (GONZÁLEZ REY, 2002). Essa unidade não se torna uma entidade separada do processo atual em que emerge; um sentido subjetivo é uma unidade simbólico-emocional que é produzida num momento atual, mas que não pode ser compreendida como uma entidade isolada em si mesma. Essa unidade, por sua vez, se transforma rapidamente, plasticamente, gerando cadeias de sentidos subjetivos que só se tornam inteligíveis no momento de interpretação da configuração subjetiva, que é o que permite captar os sentidos subjetivos dominantes, presentes na expressão plural da pessoa que aparece, de forma simultânea, em cada momento da ação concreta. (GONZÁLEZ REY, 2011a, p. 33,).

A categoria de sentido subjetivo então se apresenta como dimensão essencial para compreender a subjetividade e o sujeito em toda a sua complexidade, pois ao se organizar em configurações subjetivas nas quais transitam de forma simultânea o social e o individual, permite entender a sociedade sob uma nova perspectiva, levando em consideração a dimensão subjetiva e a relação de recursividade entre o individual e social, bem como entre a história de vida do sujeito e o momento atual da ação, gerando uma categoria fluida e sempre em movimento. (GONZÁLEZ REY, 2007a; GONZÁLEZ REY, 2000b)

A constituição do sentido subjetivo da experiência no sujeito é um processo complexo, que se produz como um momento da cultura, individual e irrepitível na história do sujeito concreto. Neste processo se integram dialeticamente o sujeito, quem se expressa de forma ativa no momento atual de suas operações construtivas; a personalidade, que se expressa nas vivências do sujeito que configuram o sentido de sua ação atual; assim como a subjetividade social, dentro da qual este sujeito se constitui. O desenvolvimento desse processo é extremamente complexo, pois não adota em nenhum momento a forma de relações lineares. (GONZÁLEZ REY, 1997, p. 57, tradução nossa).²⁴

²⁴ La constitución del sentido subjetivo de la experiencia en el sujeto es un proceso complejo, que se produce como un momento de la cultura, individual e irrepitible en la historia del sujeto concreto. En este proceso se integran dialécticamente el sujeto, quien se expresa de forma activa en el momento actual de sus operaciones constructivas; la personalidad, que se expresa

O sentido subjetivo é uma produção subjetiva, não se reduz a um fenômeno intrapsíquico, mas é um processo que está além da representação consciente do sujeito, é gerado no curso da ação, no social, e integra-se em torno de delimitações simbólicas produzidas pela cultura, no qual essas delimitações simbólicas são acompanhadas por uma emocionalidade que sintetiza a qualidade específica de uma história singular de relacionamento, organizando-se como uma produção social diferenciada que caracteriza um espaço social relevante para ele. O sentido não representa nunca uma expressão psicológica pontual, mas expressa sempre a integridade inseparável de processos simbólicos e emocionais que legitimam uma zona do real para o sujeito. (GONZÁLEZ REY, 2004; 2013).

É necessário também destacar a importância da história dos sistemas de relação em que a experiência acontece quanto outras relações da história do sujeito, que são muito significativas para ele por fazerem parte do sentido subjetivo ante a experiência atual. [...] os sentidos subjetivos representam complexas combinações de emoções e de processos simbólicos que estão associados a diferentes esferas e momentos da vida e que podem estar envolvidos em configurações subjetivas distintas. Os sentidos subjetivos são capazes de reorganizar-se diante dos tipos de emoções e de processos simbólicos produzidos pelo sujeito em uma atividade concreta. (GONZÁLEZ REY, 2005a, p. 41).

Nessa linha de raciocínio é possível entender a importância da experiência, e da história do sujeito, e como os sentidos subjetivos são verdadeiras produções da tensão entre as diferentes configurações subjetivas atuais e da personalidade, nos quais a emocionalidade tem efeito preponderante. Assim, em cada pessoa, se incorporam sentidos subjetivos diferentes relacionados às particularidades da história, dos contextos de vida e aos recursos subjetivos de cada um. (GONZÁLEZ REY, 2005a; 2013). Dessa forma a dimensão de sentido apresenta-se extremamente frágil, sensível, e processual, “todo sentido subjetivo tem inúmeros desdobramentos e é sensível

en las vivencias de sujeto que configuran el sentido de su acción actual; así como la subjetividad social, dentro de la cual este sujeto se constituye. El desarrollo de este proceso es sumamente complejo, pues no adopta en ningún momento la forma de relaciones lineales. (GONZÁLEZ REY, 1997, p. 57)

a integrações de sentidos associadas a diferentes áreas da vida da pessoa, mantendo assim uma processualidade constante em suas diferentes formas de organização.” (GONZÁLEZ REY, 2004, p. 20).

A constituição subjetiva do presente não responde diretamente ao que está ocorrendo na dimensão atual do plano interativo, mas ocorre como um processo no qual se integra a qualidade histórica da configuração, dentro da qual adquire um sentido psicológico ou outro. O atual sempre representa um momento de um processo historicamente constituído. Ou seja, a significação do social somente ocorre ante sua integração subjetiva, ideia que temos reiterado pela significação que lhe damos. (GONZÁLEZ REY, 1997, p. 125, tradução nossa).²⁵

O sentido como dimensão subjetiva sempre implica sentidos anteriores que se integrarão à produção subjetiva atual do sujeito, acarretando sempre o envolvimento do sujeito nessa produção. Desse modo, o desenvolvimento da categoria de sujeito se revela como um momento inseparável de uma teoria da subjetividade em uma perspectiva histórico-cultural, pois sem o sujeito a subjetividade permaneceria a-sujeitada e sustentada em um plano intrapsíquico, preso a uma visão essencialista, ou a uma cultura positivista hegemônica da psicologia, na qual o sujeito assume uma posição passiva e reativa. (GONZÁLEZ REY, 2004; 2005a).

A categoria de sujeito, em termos da teoria do desenvolvimento, é importante, primeiro, porque expressa a rota diferenciada de produção de sentidos de cada pessoa; o sujeito é profundamente singular e rompe com a tendência da psicologia de produzir indivíduos em série. Em segundo porque o sujeito é a pessoa viva, ativa, presente, pensante, que se posiciona, processos através dos quais produz sentido subjetivo no próprio curso da atividade [...] Não existe nenhuma organização ou elemento que *a priori* determine a expressão do sujeito em uma situação concreta. O curso que toma uma situação vivida pelo sujeito representa uma configuração complexa de processos e elementos em que o resultado se definirá dentro do mesmo processo. (GONZÁLEZ REY, 2004, p. 21,22).

²⁵ La constitución subjetiva del presente no responde directamente a lo que está ocurriendo en la dimensión actual del plano interactivo, sino que ocurre como un proceso en que lo actual se integra a cualidad histórica de la configuración, dentro de la que adquire un sentido psicológico u otro. Lo actual siempre representa un momento de un proceso históricamente constituído. O sea, la significación de lo social solo ante su integración subjetiva, idea que hemos venido reiterando por la significación que le damos. (GONZÁLEZ REY, 1997, p. 125).

Por muito tempo, a categoria de sujeito tem estado ausente na psicologia, ou quando sua presença é anunciada peca em consistência teórica devido à forte orientação empírica, preocupada mais com a categorização e a quantificação do estudado do que com a complexidade dos processos psíquicos. Desse modo, González Rey propõe e recupera a noção do sujeito que se aparta das classificações despersonalizadoras que dominam a linguagem da psicologia e do senso comum, e representa o sujeito como pessoa intencional, consciente, emocional, interativa e presente, que se constitui processualmente, que nunca esgota sua capacidade de ruptura e opção frente às instâncias subjetivas que o constituem na complexa interação da subjetividade social e individual. (GONZÁLEZ REY, 2000b;2004).

Em nossos trabalhos temos compreendido o sujeito como o indivíduo capaz de gerar espaços próprios de subjetivação e desenvolvimento dentro dos diferentes espaços sociais de sua vida cotidiana. Temos querido destacar com a ideia de sujeito a condição individual reflexiva, crítica e assumida, capaz de gerar consequências diversas sobre a organização social dos diferentes espaços da ação social da pessoa. É na tensão entre o individual e o social que se produzem tanto o desenvolvimento dos diferentes espaços sociais, como das pessoas que atuam neles. Existe uma relação dialética permanente, tensa e contraditória entre o social e o individual. A categoria de sujeito representa um espaço de inteligibilidade para compreender a ação da pessoa como fonte de sentidos subjetivos do funcionamento social e de sua própria organização subjetiva individual. (GONZÁLEZ REY, 2007b, p. 21)

Por meio dessas reflexões e construções teóricas que o fazer pesquisa qualitativa se desenvolve em uma perspectiva complexa, na qual o sujeito não se submete ao determinismo social, mas é ativo e singular. E é com base nisso que González Rey desenvolve um dos seus eixos de trabalho que mais contribui para esta pesquisa, que gira em torno do sujeito que aprende, que para ele (2011b) se apoia num aluno que participa do aprender e em configurações subjetivas que o comprometem com esse processo, que se facilita com a emergência de um sujeito relacional. É no desenvolvimento de caminhos próprios, na aprendizagem que emerge o aluno como sujeito desse processo, é por meio da ativação de recursos subjetivos que surgem novos

caminhos de desenvolvimento que permitem à pessoa com limitações, avanços concretos e possibilidades múltiplas em sua integração e condição social.

5 METODOLOGIA

*Não existe tese sem transpiração, sem rasgar papel, sem rabiscos, sem coleção de papelzinhos, sem mau humor, sem rabugice, sem parecer um pouco barata dedetizada... Em certos dias nossas ideias estão mais claras, mais organizadas, com amarrações mais sólidas. Em outros, são as rumações que dominam o palco; tentamos mudar de assunto, trocar de canal, falamos sozinhos, xingamos, tentamos dormir e continuamos ligados num-sei-o-quê. Cada um descobre o seu jeito de lidar com isso, não tem fórmulas e sim aquilo que funciona com você. (Citado por Maria Ester de Freitas, no livro *A bússola do escrever: desafios e estratégias na orientação e escrita de teses e dissertações*).*

O ato de fazer pesquisa, e, sobretudo, de fazer pesquisa em educação e sobre as formas em que a psique humana se constitui no social, numa relação de recursividade, traz em seus desdobramentos muitos desafios, idas, vindas, descontinuidades, movimentos, olhar atento, escuta sensível e implicações na experiência, a fim de se construir novas zonas de inteligibilidade para o avanço da ciência e da compreensão do real em um nível complexo.

No entanto, as diversas epistemologias empregadas no decorrer da construção do conhecimento nas ciências sociais, enaltecem o instrumentalismo do paradigma positivista e o empirismo, o caráter essencialmente descritivo e não explicativo das investigações, “negando a subjetividade como uma dimensão importante na ocorrência dos fenômenos sociais, assim como no tratamento dos problemas complexos da sociedade. Os problemas, no marco positivista tradicional, teriam que ajustar-se às exigências dos métodos”. (GONZÁLEZ REY, 1997, p. 161).

Nesse viés positivista inscrito ao longo do tempo nas ciências sociais, a subjetividade do pesquisador é pormenorizada e excluída do processo e o uso da teoria tem conduzido, com frequência, ao dogmatismo e à coisificação de conhecimentos, sendo que as teorias terminam sendo um fim em si mesmas, ao invés de representar um modelo de produção de conhecimento. (GONZÁLEZ REY, 2005b).

Nesse sentido, a Epistemologia Qualitativa de González Rey (1997; 1998; 2005b) se apresenta de forma pertinente para a “produção de teoria, construção de novos modelos teóricos de inteligibilidade, principalmente no que concerne ao estudo de sistemas que não são diretamente acessíveis, nem em sua organização, nem nos processos que os caracterizam à observação externa” (GONZÁLEZ REY, 2005b, p. 29).

Sendo assim, a Epistemologia Qualitativa foi o ninho que esta pesquisa encontrou para pousar, pois requer um modelo de construção do conhecimento complexo, de abordagem processual, sistêmica e plenamente adequada ao estudo de objetos complexos como a subjetividade. Desse modo, a ênfase nos processos simbólico-emocionais possibilita a construção de novos referenciais teóricos, capazes de superar dicotomias como interno x externo; social x individual e afetivo x cognitivo, bem como superar os princípios do positivismo e do empirismo.

O objetivo principal desta pesquisa foi investigar os sentidos subjetivos constituídos pelas mães de crianças com Transtorno do Espectro Autista acerca do diagnóstico e como estes impactam no processo de escolarização dessas crianças. Para fins de delimitação, de operacionalização e de direcionamento do estudo, foram estabelecidos os seguintes objetivos específicos: identificar quais os sentidos subjetivos constituídos pelas mães acerca do diagnóstico de autismo de seus filhos; analisar o impacto do diagnóstico de autismo na subjetividade das mães; e conhecer, na perspectiva das mães, as implicações do diagnóstico no processo de escolarização da criança.

Tendo em vista a multiplicidade de estudos acerca do diagnóstico, de suas implicações, da importância do envolvimento da família no desenvolvimento e na escolarização da criança, assim como a produção de sentidos subjetivos que emergem nessas configurações subjetivas em torno da

experiência do diagnóstico de autismo, González Rey (2001, p. 1) destaca que “o sujeito que aprende expressa a subjetividade social dos diferentes espaços sociais em que vive no processo de aprender”, o que corrobora com os caminhos investigativos dessa pesquisa.

Para dar profundidade aos caminhos metodológicos trilhados nessa pesquisa, este capítulo traz reflexões acerca da Epistemologia Qualitativa, introduzida por González Rey, dos participantes da pesquisa, dos instrumentos, do cenário de pesquisa e da construção e análise da informação.

5.1. Epistemologia Qualitativa

O conceito de Epistemologia Qualitativa surge como uma tentativa de diferenciação epistemológica das propostas de pesquisa qualitativa que se apresentavam nas ciências sociais, como a fenomenologia e a hermenêutica, nas quais o sujeito ficava refém da descrição e da linguagem. Uma questão também problemática nas epistemologias sociais diz respeito a ausência de relações complexas entre a metodologia, a epistemologia e a proposta ontológica do que está sendo estudado. Desse modo, González Rey propôs o estudo da subjetividade, que requer a compreensão das formas mais complexas de expressão do sujeito a partir de informações obtidas por vias diretas e indiretas a respeito do fenômeno investigado.

Essa epistemologia requer também que o pesquisador se faça presente no contexto do sujeito pesquisado, participando dele, entrando em contato com as pessoas, ouvindo-as, conversando com elas, razão pela qual construiu e desenvolveu uma proposta que pudesse dar conta dos processos subjetivos que se constituem dialeticamente na dimensão social e individual. (GONZÁLEZ REY, 2011a; MONTE, 2009).

O tema da subjetividade, que representava um novo sistema teórico orientado não apenas a um novo conceito, mas à modificação radical de muitas definições dominantes na psicologia [...] Essas mudanças não podiam ser feitas timidamente, no entanto, pois implicavam uma reforma contundente e estritamente inter-relacionada entre o teórico, o epistemológico e o metodológico. [...] Os conceitos teóricos da proposta sobre a subjetividade não são, como muitos dos conceitos associados a diversas teorias psicológicas, definições apriorísticas sobre as quais se sustentam atos

interpretativos universais. As interpretações, assim como as mais diversas construções humanas, por sua vez, sempre representam processos que têm uma dimensão histórica, sendo este princípio outro aspecto, diferencial da proposta construtivo-interpretativa da pesquisa apoiada na Epistemologia Qualitativa. (GONZALÉZ REY, 2014, p. 26).

Dessa forma, estudar a concepção de subjetividade pelo viés da complexidade da psique humana culturalmente constituída se torna um desafio para o autor, tendo em vista as limitadas formas existentes de produção do conhecimento sobre o psicológico que não possibilitavam o enfrentamento dos desafios metodológicos do estudo da subjetividade na sua complexidade ontológica. É por meio dessas reflexões de caráter epistemológico sobre os processos de construção do conhecimento acerca da subjetividade que se concretiza a Epistemologia Qualitativa de González Rey. (MITJÁNS MARTINEZ, 2014)

As visões reducionistas e positivistas das ciências sociais excluíram o sujeito e a subjetividade do pesquisador e do pesquisado, em nome de uma almejada neutralidade, que também exclui a produção teórica. De igual modo, não reconhecem o caráter subjetivo presentes nas teorias e sua relação com a imaginação e a criatividade do pesquisador. Em contraposição, na perspectiva que se adota, considera-se que as teorias não são sistemas estáticos, nem uma sequência técnica de aplicação de procedimentos que excluem o envolvimento pessoal do pesquisador como meio essencial para produção do conhecimento. Desse modo, a Epistemologia Qualitativa mostra-se como um sistema aberto que integra tanto as ideias do pesquisador como o momento empírico particular que caracteriza o momento atual de uma pesquisa; sendo assim, o empírico é inseparável do teórico; é um momento de desenvolvimento e organização, no qual o pesquisador, por meio de sua capacidade reflexiva, torna-se responsável por mudanças na teoria em função do seu posicionamento frente às pressões da realidade estudada, o que representa um momento de construção teórica. (GONZÁLEZ REY, 2005b; 2011a).

Nesta proposta epistemológica e na proposição metodológica que se deriva dela, o fazer teoria é o objetivo geral da produção de saber. Fazer teoria, no entanto, diferencia-se de “aplicar” teorias – termo que apenas tem sentido numa ciência que se auto define como empírica. As teorias em nossa proposta

nunca podem ser aplicadas, pois as categorias de uma teoria tomam novas formas e geram significados específicos frente às demandas novas que toda pesquisa implica. Nesse sentido, o “uso de teorias” sempre implica em “fazer teoria”, representando um processo ativo do pesquisador, que pressupõe, permanentemente, a sua condição de autor. O modelo teórico é, precisamente, a construção teórica que vai ganhando forma em seu percurso, termina sendo o resultado principal da pesquisa, através do qual um conjunto de problemas sobre a questão estudada ganha significado. (GONZÁLEZ REY, 2014, p. 17).

A teoria possibilita a produção de novas zonas de inteligibilidade a partir da flexibilidade, da abertura e criatividade do pesquisador no momento empírico, reiterando assim o papel da reflexão por parte do pesquisador como fator preponderante para a construção do conhecimento. Dessa forma, a Epistemologia qualitativa coloca no pesquisador, e não nos dados, a responsabilidade pela produção de novas zonas de inteligibilidade (MITJÁNS MARTÍNEZ, 2014).

A recuperação do teórico não é uma abstração, ela passa pela recuperação do pesquisador como sujeito. Um dos elementos que definem a condição de sujeito é a reflexão, isto é, a capacidade de produção intelectual permanente no curso da vida, e neste caso, no processo de pesquisa. A produção teórica na pesquisa faz o pesquisador comprometer-se continuamente, implicando sua reflexão constante sobre as informações que aparecem nesse processo. O pesquisador como sujeito não se expressa somente no campo cognitivo, sua produção intelectual é inseparável do processo de sentido subjetivo marcado por sua história, crenças, representações, valores, enfim de todos os aspectos em que se expressa sua constituição subjetiva [...] A emergência do sujeito, tanto do pesquisador como do sujeito pesquisado, legitima-se na consideração da pesquisa como processo de comunicação, que pretende facilitar a expressão autêntica dos sujeitos estudados (GONZÁLEZ REY, 2005b, p. 36).

Ainda sobre a Epistemologia Qualitativa, o autor para subsidiar a condição ontológica da subjetividade e sustentar a complexidade e especificidade dessa concepção epistemológica, desenvolve três princípios básicos que não são utilizados separados, mas em articulação. São esses: o princípio construtivo-interpretativo de produção do conhecimento, o caráter interativo do processo de produção de conhecimento e o singular como espaço legítimo de produção de conhecimento.

O princípio construtivo-interpretativo se configura como um diferencial nessa perspectiva de produção do conhecimento, pois o pesquisador assume a responsabilidade de *interpretar*²⁶ as informações no momento empírico, *construindo*²⁷ indicadores que articula em hipóteses que vão se modificando ou consolidando durante o percurso da pesquisa, em função de novos processos interpretativos e construtivos de informações produzidas por diferentes instrumentos, que se articulam entre si e se desdobram de diferentes formas na continuidade do processo de pesquisa. (MITJÁNS MARTINEZ, 2014).

Diante disso, o conhecimento é caracterizado não como algo linear, anacrônico e definitivamente conclusivo, mas como processo, uma construção teórica que não se esgota em si mesma, mas que abre novas zonas de sentido. Dessa forma, o conceito de modelo teórico adquire um significado particular que dá visibilidade e importância à teoria para produção de conhecimento. (GONZÁLEZ REY, 2005b; IORIO, 2015).

Busca-se uma produção teórica que constante, e recursivamente, gere um modelo de pensamento em aberto, submetido a atualizações, possibilitando incorporação progressiva das aparentes ambiguidades e contradições iniciais, expressas pelas múltiplas singularidades dos sujeitos que compartilham o espaço social da pesquisa. (ROSSATO; MARTINS; MITJÁNS MARTINEZ, 2014, p. 40).

Na interpretação das contradições e tensões entre os modelos teóricos e a realidade é que as hipóteses vão sendo construídas e processualmente definidas e redefinidas no decorrer das experiências. “Nessa definição de teoria como processo em desenvolvimento e confrontação permanente, não há espaço para dogmas que consideram as categorias um conhecimento preexistente invariável” (GONZÁLEZ REY, 2005b, p. 37).

O segundo princípio basilar dessa proposta expressa a preocupação do autor em estabelecer um espaço dialógico que promova/incentive/facilite a expressão da subjetividade e a produção do conhecimento, em que a relação do pesquisador com os participantes da pesquisa e dos participantes entre si seja viabilizada, proporcionando, assim, informações que possam ser

²⁶ Grifo nosso.

²⁷ Grifo nosso.

relevantes para o processo construtivo-interpretativo desenvolvido pelo pesquisador. (MITJÁNS MARTINEZ, 2014).

O caráter interativo do processo de produção do conhecimento é o segundo princípio ressaltado pelo autor. As propostas das escolas psicológicas tradicionais primavam pela neutralidade do pesquisador e pelo controle das variáveis e informações do sujeito. González Rey (2005c, 2005d), por sua vez, explica que as interações pesquisador-pesquisado são uma condição para o desenvolvimento das pesquisas nas ciências humanas. Considera ambos, pesquisador e pesquisado, sujeitos produtores de conhecimento. Essa maneira de entender a relação pesquisador-pesquisado leva-nos a considerar que todo o sistema de comunicação humana fornece situações significativas para o conhecimento. O diálogo assume valor especial, por possibilitar o envolvimento emocional e reflexivo dos sujeitos. Outra consequência importante desse princípio, assinalada por González Rey (2005), é a compreensão dos 'momentos informais que surgem durante a comunicação como produtores de informação relevante para a produção teórica' (p.34). (MONTE, 2009, p. 82).

O terceiro princípio se concatena com os demais ao destacar a legitimação do singular como produção de conhecimento científico, pois dá fundamental importância ao sujeito, aos participantes da pesquisa, ao invés do acúmulo de dados para fins de generalização. Nessa perspectiva, a produção singular de modelos teóricos promove uma constante implicação do valor teórico da subjetividade em pesquisa.

O conhecimento não se legitima pela quantidade de sujeitos pesquisados, mas pela qualidade de sua expressão, sobre a qual é desenvolvido o modelo teórico sobre o qual descansam os significados produzidos no curso da pesquisa. A adoção de epistemologia qualitativa privilegia a significação do singular para a produção do conhecimento (GONZÁLEZ REY, 1997). A pessoa na sua constituição subjetiva é única, e as diferentes configurações subjetivas singulares nos permitem desenvolver uma representação abrangente dos sentidos subjetivos que se organizam em relação a um determinado problema, através da qual podemos estudar a dimensão subjetiva desse problema. Desse modo, saímos de investigação que vê a pessoa como entidade objetivada para outra, que a percebe numa relação de recursividade entre social e individual produzindo emocionalidade diferenciada, de acordo com o momento de sua experiência. (MORI, GONZÁLEZ REY, 2011, p. 102)

Nesse sentido, o principal achado de uma pesquisa não é definição de novas categorias pontuais, como entidades isoladas, mas novas construções teóricas elaboradas a partir de situações singulares, que cobram tramas novas de significação para avançar em novas zonas de sentidos, em espaços inéditos, permitindo o desenvolvimento progressivo do modelo teórico em andamento. (GONZALÉZ REY, 2014; MITJÁNS MARTINEZ, 2014).

Diante dos pontos levantados e das discussões travadas, nota-se a importância da Epistemologia Qualitativa para a construção do conhecimento acerca da subjetividade, superando os paradigmas positivistas das ciências sociais e avançando em visão complexa da realidade humana, na qual os sujeitos da pesquisa, tanto pesquisador como pesquisado são partes essenciais da produção de conhecimento que emergem tanto em momentos formais como informais, e em que a implicação do pesquisador no processo constitui prerrogativa inevitável para a produção do conhecimento.

5.2. Participantes da Pesquisa

Participaram do desenvolvimento dessa pesquisa, três mães²⁸ de crianças com diagnóstico de autismo, matriculadas na rede de ensino de Teresina. Os critérios balizadores da escolha foram: 1) ser mãe de criança com autismo matriculada na rede regular de ensino; 2) a criança possuir o laudo médico de autismo e, 3) a participante demonstrar disponibilidade e interesse pela pesquisa, tendo em vista os fundamentos epistemológicos e metodológicos da perspectiva adotada na pesquisa (GONZALEZ REY, 1997; 2005b), que exige do participante implicação com os seus objetivos, a fim de possibilitar um ambiente comunicacional capaz de produzir novas zonas de inteligibilidade.

A fim de manter o sigilo e considerando os princípios éticos da pesquisa com seres humanos, optou-se por trocar os nomes reais das participantes, para nomes fictícios. Estes foram escolhidos com base nos nomes das mães de indivíduos com diagnóstico de autismo que tiveram

²⁸ A apresentação detalhada de cada participante dessa pesquisa, assim como as análises construídas ao longo do estudo se encontram no sexto capítulo.

experiências reais de superação de limites, configurando-se como sujeitos de sua história.

Participaram, portanto, três mães na faixa etária de 25 a 40 anos, sendo que o nível de escolaridade das participantes é diverso, uma (Kristine) possui nível fundamental incompleto, e tem como ocupação ser dona de casa; a outra (Eustácia) não finalizou o ensino médio, e além de ser dona de casa, tem um salão de beleza na sua residência; por fim, a última mãe (Tammy) possui o ensino superior completo em Pedagogia, e atualmente é professora da rede de ensino pública do município de Teresina. Todos os filhos receberam diagnóstico de autismo, são do sexo masculino, e possuem a idade, respectivamente, de oito anos, estando matriculado no ensino fundamental na rede pública (Kristine), oito anos, estando matriculado no ensino fundamental na rede pública (Eustácia) e três anos, estando matriculado na educação infantil na rede privada (Tammy).

É importante destacar que, segundo González Rey (2005b), os sujeitos não foram escolhidos ao acaso, mas eleitos entre os que tiveram uma participação mais significativa em relação aos objetivos da pesquisa. Além disso, o número ideal de pessoas para participar da pesquisa deixa de ser um critério quantitativo e passa a se definir pelas próprias demandas qualitativas do processo de construção das informações, intrínseco à pesquisa em curso.

5.3. Cenário da Pesquisa

O cenário social da pesquisa se apresenta como um elemento imprescindível na construção teórica e na produção do conhecimento na Epistemologia Qualitativa (GONZÁLEZ REY, 2005b).

Diferente do local da pesquisa, o cenário social da pesquisa é uma construção relacional do pesquisador, um espaço de relações entre os sujeitos que integram o espaço a ser pesquisado. A principal função da constituição do cenário social com os participantes da pesquisa é o estabelecimento de uma relação dialógica e comunicacional com os mesmos. O seu processo de constituição é o momento de desenvolver essa relação, quando os participantes poderão ver, no pesquisador, uma pessoa de confiança e, principalmente,

sentirem-se motivados a participar da pesquisa. (ROSSATO, MARTINS; MITJÁNS MARTINEZ, 2014, p. 42).

Com base nessas ponderações acerca do cenário social da pesquisa, esse estudo buscou enveredar considerando os participantes como sujeitos, criando um espaço relacional e de vínculo emocional contínuo, a partir do qual os participantes poderiam se sentir motivados e implicados na pesquisa.

O cenário da pesquisa se deu de diferentes maneiras de acordo com o modo de vida, a história de cada participante, e seu encontro com a pesquisa.

Os primeiros passos do momento empírico se firmaram quando a pesquisadora dirigiu-se a Divisão de Educação Especial (DEI) do município de Teresina a fim de fazer uma triagem das escolas que possuíam matrículas de alunos com autismo, e com laudo, para posteriormente contatar as mães dessas crianças para um primeiro encontro. Todavia, as dificuldades encontradas foram muitas.

As dificuldades para a identificação e definição dos participantes da pesquisa gira em torno da necessidade de implicação subjetiva da participante para colaborar com a pesquisa, pois esta precisaria estar aberta ao diálogo, e disponível para vários encontros. Além disso, a identificação das crianças com o laudo médico se apresentou como dificuldade, pois esses dados não eram tabelados pelos órgãos responsáveis.

Desse modo, considerou-se mais eficaz procurar por meio de contatos profissionais, mães que tivessem essa experiência diagnóstica, e que demonstrassem interesse. Foi então a partir dessa procura mais pessoal, nas escolas mais próximas, que os participantes foram definidos. É importante frisar que uma mãe foi indicada por uma colega de trabalho e as outras duas ao tomarem conhecimento do envolvimento da pesquisadora com a inclusão de alunos com autismo se manifestaram e demonstraram interesse em participar da pesquisa.

A pesquisa foi desenvolvida procurando estabelecer um espaço comunicacional e afetivo, no qual as mães pudessem se envolver com os objetivos do estudo e emergirem como sujeitos de sua ação. Duas das mães (Eustácia e Tammy) não apresentaram resistência, a impressão que deixavam transmitir é de que a pesquisa era uma oportunidade de conhecer mais sobre o

autismo, e de conversar sobre seus anseios e necessidades. Todavia, uma das participantes (Kristine) no primeiro encontro, e acredita-se que devido a sua história de vida e a forma como foi levada à pesquisa, demonstrou escapar dos questionamentos e indutores, o que constituiu para a pesquisadora um desafio, mas que possibilitou entender a complexidade da subjetividade humana.

Os encontros foram realizados de acordo com a vontade das participantes, no ambiente que elas se sentissem mais tranquilas e abertas ao diálogo, sendo um realizado na escola de seu filho (Kristine), outro realizado no seu local de trabalho (Tammy), e a última na residência dela (Eustácia). Percebe-se que o ambiente no qual se realiza a pesquisa influencia na forma que a participante subjetiva essa experiência, e o andamento da mesma (GONZÁLEZ REY, 2005b; GONZÁLEZ REY, 2007c).

5.4. Instrumentos

Na Epistemologia Qualitativa os instrumentos não são utilizados para comprovar ou medir conceitos estabelecidos a priori, mas em um espaço dialógico funcionam como indutores da expressão dos participantes. Não são meios para chegar a conclusões, mas recursos de informação que se relacionam entre si através das interpretações e construções do pesquisador. (GONZÁLEZ REY, 2002b; 2011a).

Definimos por instrumento toda situação ou recurso que permite ao outro expressar-se no contexto de relação que caracteriza a pesquisa. [...] O instrumento privilegia a expressão do outro como processo, estimulando a produção de tecidos de informação, e não de respostas pontuais. [...] Usa-se como instrumento, estímulos e situações muito diversas, que abrangem de fotografias até discussões sobre filmes, passando pelos conflitos de diálogo, pelas composições e por outros estímulos e situações [...] Os instrumentos formam um sistema no qual uns se relacionam com os outros, dando lugar a um sistema único de informação [...] se enfatiza o fato de os instrumentos não serem via de produção de resultados, mas sim de informação. [...] Os instrumentos representam meios que devem envolver as pessoas emocionalmente, que facilitam a expressão de sentidos subjetivos. (GONZÁLEZ REY, 2005b, p. 42).

Diante do exposto, observa-se uma total ruptura no instrumentalismo dominante nas ciências sociais, em que o instrumento é um meio pra se alcançar um resultado ou conceito já definido antecipadamente, em detrimento de uma ideia de instrumento como recurso subjetivo que visa induzir a expressão do participante e emergência de sentidos subjetivos. Os instrumentos na perspectiva assumida nessa pesquisa são: as dinâmicas conversacionais, o completamento de frases, a entrevista em processo, conversas informais, composição e conflito de diálogos.

5.4.1. Dinâmicas conversacionais

As dinâmicas conversacionais se configuram como um processo ativo que deve ser gerido pelo pesquisador com iniciativa e criatividade, estabelecendo indutores verbais da expressão do outro, partindo de momentos mais gerais para os mais específicos. (ROSSATO, M. MITJÁNS MARTINEZ, 2011).

A conversação caracteriza-se pela processualidade da relação pesquisador sujeito, “apresenta uma aproximação do outro em sua condição de sujeito e persegue sua expressão livre e aberta” (GONZÁLEZ REY, 2005, p.49), e, de forma gradual, possibilita o envolvimento dos participantes, facilitando o aparecimento de sentidos subjetivos diferenciados no processo. (MORI, GONZÁLEZ REY, 2011, p. 103).

Levando-se em consideração o caráter dialógico de uma epistemologia da construção, em que a comunicação, o vínculo afetivo entre participantes e pesquisador no momento da pesquisa e a implicação afetiva do sujeito na produção de sentidos subjetivos sobre a dada experiência, a conversação se apresenta como caminho necessário para um clima favorável de expressão de informações, no qual o sujeito não apenas responde perguntas pré-selecionadas, mas é capaz de se implicar e se aproximar do pesquisador em uma condição de liberdade e abertura, em que “cada participante atua nas conversações de forma reflexiva, ouvindo e elaborando hipóteses por intermédio de posições assumidas por ele sobre o tema de que se ocupa”. (GONZÁLEZ REY, 2005b, p. 46).

5.4.2. Completamento de Frases

O completamento de frases como indutor escrito é amplamente utilizado pelos pesquisadores que adotam a Epistemologia Qualitativa em seus trabalhos. Segundo González Rey (2005b), o completamento de frases como indutor escrito, facilita as expressões do sujeito por meio de outras vias que possibilitam seu trânsito por zonas diferentes de sua experiência, capazes de estimular sentidos subjetivos também diferentes, sendo assim uma rica fonte de indicadores, com valor de elaborar um sistema de hipóteses que se integram e marcam o curso da produção da informação.

González Rey em seu livro *Epistemologia Qualitativa e Subjetividade* (1997) faz uma análise da utilização dos instrumentos, inclusive o completamento de frases, para a análise das informações. De acordo com o referencial do instrumento proposto em sua obra, foi possível modificar alguns indutores desse instrumento a fim de alinhá-los de acordo com os objetivos dessa pesquisa. Os indutores acrescentados (APÊNDICE D) foram: “o diagnóstico, eu tenho, angustio-me, a escola, ser autista, quando erro, para a escola o diagnóstico, a família, o autismo, meu maior medo, uma profissão, ser mãe, incomoda-me, meus objetivos são, para mim, minha esperança, sempre irei lembrar, vejo possibilidade, um filho com autismo, é preciso”.

5.4.3. Entrevista em processo

Tendo em vista o caráter comunicacional e a criação de um espaço dialógico no momento da pesquisa, González Rey (1997) defende o compromisso intencional do sujeito no processo de investigação e, nesse caso, a entrevista deixa de ser um momento pontual e técnico para converter-se em um processo permanente que dá unidade a todo momento metodológico. A entrevista nessa perspectiva não se organiza formalmente, com o pesquisador e participante assumindo posições hierárquicas, mas segue um modelo de conversação horizontal, entre iguais. O pesquisador deixa de ser um coletor de dados e passa a ser um sujeito ativo implicado no processo.

Nesta pesquisa utilizou-se a entrevista em processo (APÊNDICE A, B, C) que foi construída de forma dinâmica e pessoal, em que as perguntas não são elaboradas a priori, mas definidas no processo, a partir das informações coletadas nos mais diferentes momentos da pesquisa. É importante frisar que para cada participante houve um roteiro diverso da entrevista em processo.

5.4.4. Conversas Informais

Considerando a importância da conversação na perspectiva epistemológica e metodológica adotada nesta pesquisa, as conversas informais se apresentaram no decorrer da pesquisa como elemento primordial na investigação dos sentidos subjetivos acerca do diagnóstico e na construção teórica da pesquisa. Isso acontece, pois, os participantes ao perceberem a ausência de gravações e formalidades rígidas, acabam deixando suas emoções e reflexões descobertas, sentem-se confortáveis e relatam suas experiências e histórias, sendo possível assim construir novas zonas de sentido.

5.4.5. Composição

A composição está dentro do grupo de indutores escritos, opção que é muito importante para a construção teórica das zonas de sentidos pesquisadas, pois facilita diversas expressões do sujeito que se complementam entre si, propicia ao sujeito o acesso a zonas de sentidos distintos.

Segundo González Rey (2005b), as composições apresentam-se a partir de um tema totalmente aberto, que o sujeito deve desenvolver por escrito e representam excelentes vias de produção de trechos de informação em sujeitos motivados e envolvidos com o tema proposto, pois ela permite um envolvimento reflexivo possível apenas por meio do compromisso dos sentidos subjetivos do sujeito.

Para a realização dessa pesquisa utilizou-se o instrumento Composição (APÊNDICE D), cujo tema proposto, foi “O autismo e a aprendizagem do meu filho na escola”.

5.4.6. Conflito de diálogo

Segundo González Rey (2005b), o diálogo é fonte de sentidos subjetivos, carrega valores, posições diante da vida, direta como indiretamente. Quando se expõem ao participante um conteúdo importante em forma de diálogo, este o atinge de forma mais significativa, pois ele sente que está tomando posição diante de algo dado, sem ter consciência de que essa posição é uma via para conhecer sua própria subjetividade.

O conflito de diálogo (APÊNDICE E) foi construído de acordo com os objetivos da pesquisa, ao longo dos encontros.

5.4.7 Fotos

As fotos se caracterizam como um instrumento apoiado em indutor não escrito, são utilizadas a fim de produzir um tipo de expressão dentro de um contexto de pesquisa com vistas à produção de conhecimento. Elas são capazes de produzir emoções e situar o sujeito em uma temporalidade subjetiva vivida, que com frequência, é mais difícil de ser percebida por meios de outros caminhos. (GONZÁLEZ REY, 2005b).

Observa-se então a relevância das fotos para o envolvimento dos sujeitos, e no que concerne a essa pesquisa, optou-se por desenvolver esse facilitador. Todavia só foi possível utilizá-lo no encontro com Kristine, tendo em vista contratempos no final do processo de obtenção das informações e a proximidade da defesa.

5.5. Construção e Análise das Informações

A construção do conhecimento, segundo González Rey (2014), é uma produção subjetiva, pois as histórias, crenças, representações, valores e todos aqueles aspectos em que se expressa a constituição subjetiva do pesquisador desdobram-se de múltiplas formas nas produções teóricas sobre o assunto estudado. Isto posto, o pesquisador distancia-se de uma posição de

neutralidade guiada por procedimentos e hipóteses pré-elaboradas, mas constrói a pesquisa ao longo do processo, considerando os imprevistos de um sistema comunicativo, em que o próprio imprevisto pode redirecionar o percurso da pesquisa e é significativo para a compreensão do fenômeno. (MONTE, 2009).

Com a crítica à neutralidade, aos processos de estímulo-resposta na construção do conhecimento, González Rey (2014) reconhece no método construtivo-interpretativo o instrumento como indutor de informações, que facilita a expressão do outro.

O processo de configuração de indicadores é um processo de interpretação que se realiza apoiado por uma multiplicidade de informações obtidas por instrumentos diferentes e pela constante intervenção intelectual do pesquisador. O caráter de processo que usamos para designar esta forma de interpretação se apoia no fato de que ela sempre se realiza em relações de continuidade, onde um momento condiciona a entrada em outro, o que leva constantemente ao desenvolvimento de novas “zonas de sentido” sobre o objeto estudado. (GONZÁLEZ REY, 1997, p. 146).

Nesse caso, o indicador tem caráter apenas hipotético, não se configura um significado do fato, mas abre leques de produção de sentidos, que possibilitam a construção do conhecimento. Segundo Monte (2009, p. 94)

A construção da informação implica a produção de indicadores, [...] que surgem da combinação de informações indiretas desenvolvidas ao longo da pesquisa e vai além da descrição, tendo finalidade explicativa. A interpretação é um processo constante de complexidade progressiva, que se desenvolve por meio da atribuição de significado a formas diferentes do objeto estudado, nos marcos da organização conceitual mais complexa do processo interpretativo. É um processo diferenciado que dá sentido a diferentes manifestações do estudado e as converte em momentos particulares do processo geral, orientado à construção teórica do sujeito, em sua condição de sujeito social. (GONZÁLEZ REY, 2005c)

Dessa forma, entende-se o método construtivo-interpretativo nessa relação dialética entre a construção teórica e as hipóteses levantadas na pesquisa, num processo reflexivo, criativo do pesquisador, no qual a inter-relação dos indicadores transforma-se na matriz do desenvolvimento do

modelo teórico defendido como resultado da pesquisa (GONZÁLEZ REY, 2014), que não é estático e nem cristalizado, mas está em permanente movimento, por meio da abertura de novas e múltiplas zonas de sentido.

6. CONSTRUÇÃO E ANÁLISE DAS INFORMAÇÕES

A análise das informações será dividida em três eixos de acordo com os objetivos desse estudo a fim de organizar e orientar didaticamente o desenvolvimento da construção de novas zonas de inteligibilidade acerca do tema. No eixo 01: os sentidos subjetivos constituídos por mães acerca do diagnóstico de autismo de seus filhos. Eixo 02: o impacto do diagnóstico de autismo na subjetividade das mães. Eixo 03: implicações do diagnóstico de autismo no processo de escolarização da criança.

É importante destacar que esses eixos estão permeados de sentidos subjetivos que se configuram de forma diferente em cada um desses momentos, e para além destes. A divisão se estabelece para compreender de forma clara esse movimento de construção de novas zonas de inteligibilidade, mas que não reduz a complexidade dessas, e a forma como cada eixo se imbrica mutuamente.

O nome fictício escolhido para a primeira mãe desta pesquisa, foi o de Eustácia Cutler, em homenagem à mãe de Temple Grandin, considerando a importância dos trabalhos dela para o desenvolvimento dos estudos sobre o autismo, bem como sua história de vida e a importância dada à presença de sua mãe para sua constituição enquanto sujeito de sua própria história²⁹. Além do fato de que o mesmo posicionamento crítico e desafiador é encontrado nas duas mães.

Já para segunda mãe, o nome de Kristine Barnett foi o escolhido como homenagem ao seu papel imprescindível no desenvolvimento do seu filho, conhecido mundialmente como Brilhante, o gênio da física e que logo cedo, teve o diagnóstico de autismo.

Para a terceira mãe o nome escolhido foi o de Tammy Fleischman, em homenagem a sua filha Carly Fleischmann³⁰, menina diagnosticada com autismo severo, que nunca tinha usado a linguagem, mas começou a digitar aos onze anos de idade, e passou a externar como é perceber o mundo pelos olhos de uma pessoa com autismo.

²⁹ Fonte <http://autismoerealidade.org/noticias/presenca-da-mae-e-essencial-diz-temple-grandin-idosa-simbolo-da-luta-contr-autismo/>

³⁰ (SOLOMON, 2013)

6.1. Construções teóricas a partir das informações de Eustácia

O primeiro encontro realizado com Eustácia foi cheio de implicação e acolhimento, tendo em vista sua personalidade alegre e espontânea, bem como a necessidade de falar sobre as mudanças que estavam acontecendo em sua vida com a experiência de ser mulher, esposa, filha, irmã, profissional, e, sobretudo mãe de uma criança com autismo. Ela mora em uma casa dividida com seus pais, seu esposo e os dois filhos, sendo que a filha mais nova tem um ano de idade, e o mais velho tem oito anos de idade. Foi ele que recebeu o diagnóstico de autismo em junho de 2015.

Eustácia tem 25 anos de idade, estudou até o 8º ano e atualmente trabalha como cabeleireira, tendo montado um salão há alguns meses. No entanto, apesar do pouco estudo, ela apresenta em todos os momentos da pesquisa muita criticidade, reflexividade e envolvimento com as questões relativas à aprendizagem do seu filho, pois para ela o conhecimento é muito importante, quer entender mais sobre o autismo, conhecer seus direitos, compreender o papel da escola e dos estudos, critica a falta de estrutura da escola, a desvalorização do professor, questiona sobre os repasses vindos do governo para a escola, o lanche, a organização do cotidiano escolar. Eustácia considera relevante a aprendizagem do seu filho e sua inclusão genuína na escola, para além do cuidado.

O pouco conhecimento sobre o autismo e os diversos sentimentos que permeiam o diagnóstico a fez demonstrar no primeiro encontro uma necessidade muito grande de compartilhar, de falar sobre o assunto, de tirar dúvidas.

Isso foi importante para o desenvolvimento da pesquisa, tendo em vista a importância da implicação do participante como sujeito da pesquisa por meio da comunicação, pois segundo González Rey (2005) esta é uma via essencial para o aprofundamento das informações implicadas no desenvolvimento do modelo teórico em construção. De igual modo, possibilita ao participante construir, no percurso da pesquisa, novos sentidos subjetivos que “entram na organização da configuração subjetiva atual e, nela, podem levar a uma série

de mudanças que terminam transformando a própria configuração” (GONZÁLEZ REY, 2007, p. 138).

6.1.1. Os sentidos subjetivos constituídos por Eustácia acerca do diagnóstico de autismo

A primeira conversa realizada com Eustácia ocorreu na sua residência, a convite da mesma, e foi possível perceber que nesse ambiente, de acolhimento, segurança e familiaridade, a criação de um sistema conversacional mais fluido e sem hierarquias, no qual a participante pôde expressar de diversas maneiras os seus pensamentos e emoções. Corroborando com os princípios da Epistemologia Qualitativa de González Rey (1997; 2005b), em que o vínculo afetivo por meio da conversação entre participante e pesquisador, propicia uma condição de liberdade e abertura e em que cada participante pode expressar-se, criar hipóteses e gerar novos sentidos subjetivos, assumindo-se como sujeito.

Nesse momento de conversa informal, já foi possível identificar um indicador de sentido quanto ao diagnóstico de autismo constituído por Eustácia, que diz respeito aos sentimentos negativos referentes ao diagnóstico. Ao sentar-se, ela perguntou se poderia mostrar o laudo do seu filho. Trouxe uma bolsa com todos os encaminhamentos, relatórios e laudos que já havia recebido, como por exemplo, encaminhamentos para neuropediatra, com diagnóstico de hiperatividade, relatórios da escola, com o comportamento e perfil da criança na visão da escola, os quais, segundo a mãe, naquele momento refletiam perfeitamente a imagem do seu filho. Mas será que ela realmente pensa assim? Será que ela se sujeitou ao diagnóstico e relatórios de seu filho? Ainda é cedo para estabelecer essa hipótese, mas é possível perceber nesse momento como indicador de sentido subjetivo os sentimentos negativos frente ao diagnóstico médico, permeado pelo cuidado em não perder aqueles papéis, em guarda-los ar com zelo, afinal era o que diziam de seu filho.

Observa-se esse indicador também no *completamento de frase*, apesar de ser um indutor direto, percebe-se a repetição e a intensidade intencional da palavra “muito”, corroborando com a hipótese de que o diagnóstico para Eustácia traz sentimentos e recordações ruins, pois foi realizado de forma

tardia, com impasses e conflitos gerados pela falta de conhecimento a respeito, o que potencializou os sentimentos desagradáveis.

“14. O diagnóstico: muito **ruim**.
67. Ter o diagnóstico: muito **ruim**.”
(Completamento de frases)

Além desses sentimentos negativos carregados de emocionalidade, é possível perceber a tensão em torno desse diagnóstico a partir de uma das falas de Eustácia, por meio da *entrevista em processo*:

“Não... assim... **o diagnóstico eu pedi**, eu fiz tudo agora, porque dentro de mim, **eu não queria aceitar que ele tinha isso**, a professora pedia, e dizia olha esse menino é isso, aí eu fiquei empurrando com a barriga, até que chegou o momento que **a professora pediu tanto o laudo que eu tive que ir atrás disso aí**, porque eu já sabia por que as professoras do colégio antigo dele já disseram, mas eu empurrei com a barriga porque eu não queria, **eu rejeitei né?** Então é isso.”

Para Eustácia, o diagnóstico chegou como um intruso, e apesar de sempre ser solicitado pelas escolas pelas quais seu filho passou, ela adiou o máximo que pôde a entrega do laudo médico, o que reitera os sentimentos negativos que ela mantém acerca do diagnóstico. Contudo, ainda que o aval do médico seja visto por ela como algo ruim, mantém uma atitude de superação.

“[...] eu **nunca aceitei**. Meu filho sempre foi uma criança normal, dava presente no dia das crianças, levava pra brincar com os outros, normal, por isso que pra mim isso não foi um baque grande, **porque eu não aceito**, então tudo, por exemplo: ‘tu tem câncer’, tu vai aceitar? Se tu aceitar, tu vai entrar em depressão, então, isso, eu acho até isso, porque minha religião ensina, **eu não aceitei, e ate hoje eu não aceito, eu sei que têm, então eu vou atrás de alguns direitos, algumas coisas**, trato de comprar esse tipo assim de joguinho, pra ele se estimular, mas pra mim não foi um baque grande, mas é ruim”. (Entrevista em processo)

Contrariando o que se pode pensar no início da pesquisa, ou seja, que a mãe se sujeitaria ao diagnóstico, observa-se que este produziu sentidos subjetivos que a fizeram pensar de forma crítica, e agir sobre seu meio social. Desse modo, González Rey (2005b, p. 50) reitera que “as coisas não estão,

nem podem ser definidas a priori, pois cada novo momento do processo pode representar uma diferente etapa de sentido subjetivo experimentado nesse momento”.

É evidente a problematização que Eustácia faz em torno do diagnóstico de autismo, segundo ela em uma das *conversas informais*, no terceiro encontro, em que ela fala sobre o autismo, ela traz para o campo de sentido os seguintes pensamentos: “esse diagnóstico aí não deveria nem ter, pra não rolar esse preconceito, pra ter prioridade em tudo, nisso e naquilo”.

Eustácia não nega os comprometimentos que seu filho apresenta, mas encara o diagnóstico para além do rótulo (VIGOTSKY, 1997; RAAD; TUNES, 2011; ORRÚ, 2012, 2013), seu desejo é ele tenha condições de se desenvolver, pois ela acredita no potencial do seu filho, ela tem fé nele, e considera que o cerne do problema não está nele, mas na sociedade, na falta de meios, de educação de qualidade com vistas à inclusão. Isso se confirma em suas falas a partir dos indutores apresentados.

“Então eu **quero ter condições de dar o melhor pra ele**, pra poder ir pra um **colégio bom, se formar**, outra vida... Porque **eu acho que ele é capaz disso**, entendeu?” (Entrevista em processo)

“Ele tinha muita dificuldade, ele veio aprender a andar, com um ano e... quase dois anos, por conta do probleminha dele, mas eu acho assim, **ele é uma criança muito esforçada (voz com carga de emoção)**, entendeu? [...] Olha pra ele andar de bicicleta, ele aprende quase tudo sozinho, entendeu? Eu observo, né o esforço dele até que ele consegue. Agora eu estou colocando ele pra encher balão [...] Ele tem que ir aprendendo. Aí com esforço, ele vai e consegue, aí quando ele consegue, fica morto de feliz.” (Entrevista em processo)

“Eu **quero que ele interaja com as outras crianças**, pra ele não ficar aquela criança mimada demais, que tem autista que os pais mimam tanto, pensam que eles não são capazes de fazer, que deixa a criança mesmo boba... eu não, **eu deixo ele brincar, andar de bicicleta, jogar bola, eu faço questão dele fazer tudo isso aí**”. (Entrevista em processo)

“Aqui, essa parede aqui, tudo é ele, eu que deixo... **Está vendo os desenhos que ele faz?** Ele diz que é professor, aí ele pega os cadernos, **ele fica com os livrinhos e diz que vai ser professor**, e sai riscando... aí **eu deixo pra ele mesmo colocar, aprender, fazer o ‘x’, o ‘n’**”. (Entrevista em processo)

(Tiago chega na sala dizendo que sua irmã está chorando) – **“Ele sabe dar recado, ele sabe ir no comercio, ele sabe tudo, aí eu deixo ele ir no comercio, vai lá no comércio comprar bombom, vai lá... Isso é independência”**. (Entrevista em processo)

Eustácia, em todos esses momentos, revela que assume o seu papel de sujeito, pois apresenta um posicionamento reflexivo e criativo, comprometido com a produção de sentidos subjetivos (GONZÁLEZ REY, 2007a; 2000b). E apesar do pouco nível de instrução, prova que o mais importante não é conhecer o quadro clínico, as características do autismo somente, mas conhecer a criança que apresenta esse quadro, saber olhar, ser sensível. Dessa forma, Eustácia dá uma lição na escola, que se deixa entorpecer pelas ideologias biomédicas, em detrimento dos modos de viver de suas crianças.

Para ela, o diagnóstico existe, mas Eustácia não concede a ele o poder de definir quem é seu filho, ou o que ele virá a ser. O diagnóstico, nesse caso, produz um sentido subjetivo que se refere à **valorização do filho como sujeito**. Eustácia se posiciona como sujeito e busca alocar consigo seu filho nessa posição. Ambos se transformam em sujeito diante da situação atual, pois são capazes de produzir novas emoções e processos simbólicos que lhe facilitam o desenvolvimento de novos sentidos subjetivos. (GONZALEZ REY, 2004; 2007a; 2007b).

“Eu acho que **o que faz a criança não se desenvolver mais, eu acho que é mãe que pensa**, ‘ah ele é isso, ele é aquilo’, ‘muito indefeso’. Aí tão tal que eu deixo meu filho sofrer um pouquinho na mão dos outros. **Deixar aprender**, é bom que ele já sabe se defender, [...] Eu levei meu filho pra um lugar que tinha areia, eu: ‘vá meu filho’, ‘vá brincar’. Vou levar ele pro sítio, ‘vai jogar bola’, **deixo ele à vontade, deixo ele bagunçar, deixo tudo, eu não vou pôr limite nele, tem mãe que põem limite demais**”. (Entrevista em processo)

Ou seja, Eustácia diante da situação atual do diagnóstico de autismo, e da visão patológica que se instaura em seu bojo, produz novas emoções, e sentidos de valorização do filho como sujeito, agindo em seu meio social, de modo a proporcionar ao filho oportunidades de interação e desenvolvimento de sua independência (MITJÁNS MARTÍNEZ, 2009; SEMENSATO; BOSA, 2014).

“Deixar o filho ter as pancadas da vida, como uma pessoa normal, não proteger, deixar ele viver a vida, **não pôr limite nele, porque isso deixa a criança, olha, a criança pode até ter a vontade de aprender, mas a mãe sufoca, com tanta proteção**, não deixa a criança viver, se enturmar, brincar, se melar [...] **deixar o filho criar asas, quebrar a cara**, porque é difícil você como mãe, deixar seu filho ir lá, sabendo que não vai dá certo, ir lá e quebrar a cara, e o motivo mais ainda ser especial, a atitude correta é deixar o filho quebrar a cara, criar asas, porque se você disser que o seu filho é especial, e tudo que você for fazer pra tirar proveito disso, eu acho isso errado, não é não? Eu acho isso”. (Conflito de diálogo)

Ainda nessa perspectiva de subversão do diagnóstico, outro importante sentido subjetivo diz respeito à **busca pela igualdade**, que se expressa de duas formas: no comportamento do filho frente à rotina da escola e no tratamento que é dispensado a ele pela escola.

Ela deseja que o filho se comporte na escola como os outros, que interaja com os colegas. No primeiro encontro, em uma conversa informal, ela desabafa sobre a vontade que tem do filho ficar sentado em sala de aula. No terceiro encontro em mais uma conversa informal, quando a pesquisadora em questão afirma que seu filho tem total capacidade para se desenvolver, ela formula a hipótese: *Eu acho que é porque toda vida eu trato ele como uma pessoa normal*. Já na entrevista em processo relata o sofrimento porque o filho não interage:

“Isso daí me machuca muito com ele, **porque ele não sabe se expressar, ele quer falar, no pensamento dele, ele sabe tudo, mas falar ele não consegue**, era por isso que eu estava levando no fonoaudiólogo, a neném levou uma pancada na cabeça ali, ele: ‘mãe, cabeça, ali!’”, ele queria dizer que a menina machucou a cabeça, **eu vi que ela tinha machucado a cabeça, mas ele quis dizer, mas não conseguia (fala emocionada) isso que me deixa chateada**, porque se ele conseguisse dizer logo, aí eu deixava ele à vontade, [...], mas como eu sou mãe, eu decifro, eu já conheço, eu já sei como é”. (Conversa Informal)

Percebe-se que ela apesar do sofrimento que relata, produz sentidos subjetivos de busca de igualdade acerca desse diagnóstico, procura igualdade de condições para que seu filho alcance também os mesmos lugares que os outros podem alcançar, tanto em seu comportamento, pois quer que ele fique em sala, sentado, e sofre por ele não interagir - interessante frisar que ela exige da escola uma atitude que estimule esses avanços em seu filho.

O sentido subjetivo de busca de igualdade na forma que seu filho é tratado pelas pessoas, se expressa de forma mais constante nos trechos relacionados abaixo:

“Aí o povo diz: ah porque tu não bota ele... **povo diz que eu tenho direito a aposentadoria dele. Eu não quero!** Quero que ele se esforce, trabalhe, eu não quero que venha de mão beijada, **eu quero que ele vá conseguir trabalhando**, entendeu? Aí vai que ele se acostuma a ter aquilo dali todo o tempo. Porque trabalho ele já me deu, se eu fosse querer isso daí eu já tinha conseguido a bastante tempo. Mas eu não quero que pensem isso do meu filho, eu não quero, eu quero que ele seja normal, igual aos outros, entendeu? Se, é pra ele ser, ele vai ser. Em minha opinião é isso. **Então eu quero que ele estude normal, cresça**”. (Entrevista em Processo)

“Não, **eu já acostumei ele igual a uma criança normal** pra ele entender”. (Entrevista em Processo)

“**Eu trato ele normal, vai pra igreja, fique comportado**, os outros que é normal, vira igreja de cabeça pra baixo”. (Entrevista em Processo)

“Eu quero que ele seja normal, **eu vou aposentar ele agora? Pra que? As pessoas vão olhar pra ele com outros olhos!**” (Entrevista em Processo)

“Porque eu **quero que meu filho e eu, tenha uma vida normal**, tudo normal, não quero que tenha nada disso, **que quero ganhar trabalhando, quero que meu filho trabalhe**, quero que ele seja normal, eu falei hoje para aquela menina que ele tem autismo, falei hoje a pessoa até se assusta, **ela já ficou olhando com outro olhar, ela já ficou olhando, ‘ah ele é autista’, aí fica olhando**, ‘ele já vai fazer isso’, aí a pessoa já vê que é uma coisa, e não é! Então é melhor ficar calada, e não dizer”. (Conflito de diálogo)

“Mas **eu recebi não como uma notícia boa** (se refere ao diagnóstico), mas **eu tenho que superar**, eu tento não aprofundar, cair em uma depressão, e botar meu filho, ‘oh o coitadinho do meu filho é isso, ele é isso, ele é aquilo’, falar pra todo mundo um negócio que assim. **Não é querer tampar o sol com a peneira, mas eu não quero que ele tenha respeito pelo problema dele, olha o coitadinho**, não eu quero que ele seja normal, eu sei que ele tem o problema dele, mas **tão tal que as pessoas nem percebem**, quando eu chego e falo, não, ele tem isso, aí as pessoas dizem: ah ele tem isso?! Nem percebi! Mas sabe por quê? **Porque eu não deixo!** Porque as pessoas mesmo se excluem dele, pensando que ele vai tacar uma mãozada, pensando né? ‘Esse menino bem aí é

especial, ele é autista', as pessoas já ficam esperando uma coisa ruim, não é não?!" (Entrevista em processo).

Para Eustácia seu filho deve ser tratado sem rótulos, ela não concorda com o termo 'especial' empregado por muitos para se referir a seu filho, ela não quer que ele seja limitado pelo diagnóstico, condena as atitudes de superproteção de muitas mães de crianças com autismo, e compreende que ele deve ser tratado de forma igual às outras crianças, isso ficou evidente em nas conversas informais, no conflito de diálogo e na entrevista em processo.

Dessa maneira, ela cria formas de subverter o poder biomédico do diagnóstico e seus efeitos iatrogênicos na vida de seu filho e de sua família, produz novos sentidos que possibilitam tanto a ela como ao filho emergirem como sujeitos. (GONZÁLEZ REY, 2007c; 2004; PERES, 2005).

6.1.2. O impacto do diagnóstico de autismo na subjetividade de Eustácia

No primeiro encontro realizado com Eustácia em uma conversa informal foi possível perceber uma grande necessidade de falar sobre o diagnóstico de autismo de seu filho, e por sua própria iniciativa trouxe todos os encaminhamentos, relatórios e os laudos médicos já registrados do seu filho. O laudo da neuropediatra apresentava os comprometimentos da criança com base no quadro clínico, e ao final outorga como resultado: 'indícios' de CID 10: F84 + F90. O mais perigoso nesse laudo é o termo 'indícios', pois nem a médica tinha certeza ainda do diagnóstico, mas ao atribuir o CID, a criança passa a ser vista pela sombra do diagnóstico. (VASQUES, 2008; MITJÁNS MARTÍNEZ, 2009).

O impacto mais evidente do diagnóstico de autismo na subjetividade de Eustácia gira em torno do estado emocional de angústia frente aos inúmeros códigos que desidentificam seu filho, bem como não a ajudam e nem dão suporte a ela no desenvolvimento dele. O CID 10 se configura nesse caso como promotor de sentimentos de angústia, curiosidade, conflito, tendo em vista a insistência de Eustácia em perguntar sobre aqueles números (conversa informal). Isso fica também evidente nos seguintes indutores:

“35. Ser autista: tenho **medo** porque não tenho conhecimento
 51. O autismo: **não sei** muito
 54. Sinto falta: de **conhecimento**
 76. É preciso: **ajuda** com ele”
 (Completamento de frase)

Outro impacto do diagnóstico de autismo na subjetividade de Eustácia gira em torno da aprendizagem, **o desejo que o filho aprenda**. Uma das primeiras perguntas da mãe, no primeiro dia de pesquisa, foi: ‘O meu filho pode aprender?’ (Conversa Informal). Esse acontecimento foi muito impactante para todo o andamento da pesquisa, pois quando a pesquisadora afirmou com ênfase que toda criança pode aprender, cada um em seu próprio ritmo e de formas diferentes, ela então ficou surpresa, emocionada, seus olhos saltavam de alegria, deu um forte suspiro de tranquilidade, e respondeu feliz que isso é verdade mesmo, pois todo mundo é capaz de aprender.

Essa experiência produziu diversos e novos sentidos subjetivos na subjetividade individual de Eustácia, e de forma recursiva influenciou sua ação na subjetividade social em que está inserida. Isto faz refletir sobre a relação de recursividade entre o social e o individual, em que um não se sobrepõe ao outro, e ambos se influenciam entre si, ou seja, a subjetividade individual é parte essencial da subjetividade social (GONZÁLEZ REY, 2007^a; FORTES-LUSTOSA, 2004).

Essa pergunta também evidencia na subjetividade da mãe a dúvida e o medo de que seu filho não aprenda, por isso deseja muito que ele aprenda. Isso também pode estar relacionado à sua história de vida, tendo em vista a importância que ela dá ao conhecimento e aos estudos, que pode também ser uma configuração subjetiva da personalidade em Eustácia.

“Eu não estudei, não foi porque minha mãe não lutou, porque minha mãe até me colocou em colégio bom, mas eu tive uma gravidez precoce, eu tive que parar um pouco, aí hoje a gente perde algumas coisas, **mas só que eu queria fazer como ela fez comigo e minha irmã**”. (Entrevista em processo)

“3. Gostaria de saber: meus **direitos**
 33. Sempre quis: **estudar**
 10. A leitura: importante
 18. Secretamente eu: **leio**”

36. Meus estudos: **pouco**
 55. Quando tenho dúvidas: pergunto
 71. Os estudos: **tudo**”
 (Completamento de frase)

O desejo pelo aprendizado do filho como impacto do diagnóstico de autismo na subjetividade da mãe é percebido também nos indutores relacionados abaixo:

- “16. Minha preocupação principal: o **aprendizado** do meu filho
 17. Desejo: que meu **filho aprenda**
 24. Eu prefiro: que **meu filho compreenda**
 32. Meu maior desejo: que **ele se forme**
 39. Farei o possível para conseguir: **estudo**”
 (Completamento de frase)

“A **aprendizagem dele significa tudo pra mim**, porque ele aprendendo, ele não vai ficar pra trás.” (Entrevista em processo).

Desse modo, é possível inferir que Eustácia tem uma grande preocupação com a aprendizagem do seu filho e sua escolarização, quer que o filho se forme, tem medo que seu filho não consiga aprender, e se esforça cotidianamente para possibilitar seu estudo e novas aprendizagens.

Esse esforço é visto em outros indutores, que analisados de forma conjunta com outros descortinam novos indicadores de zonas de sentido com vistas à construção e interpretação das informações. Esse campo a se desvelar, diz respeito à **responsabilização da mãe pelo desenvolvimento e escolarização do filho**, que segundo Barbiani (2014) gera diversos conflitos e sofrimento tendo em vista que os membros da família são aclamados e convocados a serem os agentes da qualidade de vida, são responsabilizadas pelos “desvios”, ainda que não tenham as condições objetivas de resolvê-los.

- “9. Fracassei: no **ensino do meu filho**
 30. Diariamente me esforço: para **educar meu filho**
 31. É difícil: **educar**”
 (Completamento de frase)

“A **falha pra mim é porque eu não consigo colocar ele em um colégio melhor**. Desde pequeno, eu acho que se ele estivesse em um colégio melhor, ele já tinha desenvolvido mais, eu acho isso, entendeu?” (Entrevista em processo)

“Eu fico **angustiada**, porque assim, **eu queria dar o melhor** pra ele se desenvolver, entendeu? Porque se eu continuar colocando ele nesses colégios eu acho que ele não vai ter, por exemplo, agora ele não sabe de nada”. (Entrevista em processo)

“E eu não pergunto, porque sempre o certo que é o colégio, entendeu? **A mãe que é a culpada e o certo é o colégio**. Por isso que eu quero deixar quieto”. (Entrevista em processo)

Não está claro nesta fala a princípio um campo de sentido que expresse a responsabilização da mãe pela educação; mas como a subjetividade é subversiva, e não está às claras, é preciso entrar e se enrolar nos fios da psique humana.

Ao fazer uma análise construtivo-interpretativa dos indutores anteriores e desse trecho de sua fala na entrevista em processo: “a mãe que é culpada e o certo é o colégio”, é possível perceber a relação de desgaste de Eustácia com a escola em decorrência do diagnóstico de autismo do seu filho que, desse modo, gera um impacto em sua subjetividade de responsabilização pela escolarização do seu filho já que não há uma relação de afetividade e pareceria entre a mãe e a escola.

A configuração subjetiva anterior do trabalho tenciona-se com os novos sentidos subjetivos do diagnóstico de autismo, produzindo novas teias de sentido nessa configuração subjetiva, que é vista pela mãe atualmente como meio para dar condições de educação e saúde de qualidade para seu filho.

“1. Eu gosto: **trabalhar**

11. Meu futuro: ter uma **boa condição** para os meus **filhos**

23. Minha principal ambição: **trabalhar** para conquistar

29. Considero que: posso **trabalhar**

42. Dedico a maior parte do meu tempo: indo pra igreja e **trabalhar**

39. Gostaria: de dar uma **qualidade de escola boa**”

(Completamento de frase)

“É. Não. Assim. É importante porque **eu queria, assim, dar assim, ter, um acompanhamento melhor pra ele**, entendeu? Ter uns brinquedos bons pra ele. [...] **Trabalho pra mim é só mesmo pra dar condições pro meu filho**. Ser digno mesmo de ter uma condição melhor. [...] Então **você precisa dar uma qualidade de colégio “bom”**. Mais na frente seu filho pode ter um futuro melhor. [...] Aí eu coloquei aqui mais final de semana (salão de beleza). Aí por isso que eu digo assim que **eu queria dar qualidade melhor**, pra mim, seria **comprar esses brinquedos**, levar ele em um... tipo desses **lugares educativos**. Em um médico bom, em **uma qualidade de colégio**

melhor. [...] Se eu pudesse eu colocaria, mas eu tenho medo de durar só um tempo, e sair de novo”. (Entrevista em processo)

A princípio consideramos o trabalho como um campo de sentido constituinte da subjetividade de Eustácia, e pela análise do indicador 11, pode-se criar a hipótese de que o trabalho para ela está profundamente ligado ao bem-estar de sua família voltado para propiciar qualidade de vida para esta. Mas ao observar o indicador 39, percebe-se a relação que o seu trabalho tem com a oportunidade de oferecer ao seu filho melhores condições de aprendizagem e educação. De igual modo, na análise de alguns trechos da entrevista em processo, percebe-se que tendo em vista as relações de tensão com a escola atual de seu filho, provenientes do processo de exclusão que este sofre em função do diagnóstico de autismo, a configuração subjetiva do trabalho em Eustácia é impactada, produz novos sentidos, que giram em torno do uso do trabalho como meio de superação das possibilidades limitadoras impostas pelo diagnóstico de autismo na vida do seu filho e na escola.

Outro impacto que o diagnóstico de autismo produziu na subjetividade de Eustácia diz respeito a sua **visão sobre o autismo e às pessoas com autismo**. A experiência de viver esse diagnóstico produziu em sua subjetividade novos sentidos subjetivos. A visão das pessoas com autismo para ela antes provocava medo, mas ao vivenciar essa experiência diagnóstica e as suas implicações, sobretudo o preconceito, Eustácia passa a subjetivar o autismo de outra maneira, sem pré-conceitos.

“Eu **nunca pensei que eu fosse passar por isso na minha vida**, porque quando a gente vê os outros passando a gente pensa que nunca vai acontecer com a gente. **Depois que acontece com a gente, aí a gente quer mudar, mudar, não ter mais preconceito** com as outras pessoas, mas é muito ruim”. (Entrevista em processo)

“Eu, **pelo menos de mim, eu pensava, ‘vish’ esse menino aí tem autismo? ‘Vish,’ pois vai me bater bem aqui**, me morder, vai fazer alguma coisa, tão tal que eu trabalhava em uma clínica que lá tinha um, era multifuncional, lá era, tinha fonoaudiólogo, psicopedagogo, tinha tudo isso, e lá tinha uma criança autista, que foi a primeira vez, **eu fiquei com medo**, eu disse: ‘eita doutora esse menino vai me...’” (Entrevista em processo)

“Eu não tenho medo das crianças que têm autismo, eu não sei se é porque o meu é leve, mas **eu não tenho mais medo**, porque antes eu tinha era medo dele mesmo. Dele bater, era medo mesmo, às

vezes nem era preconceito, por não conhecer”. (Entrevista em processo).

A experiência diagnóstica para Eustácia produziu em sua subjetividade uma postura de reflexão frente ao diagnóstico. Ela infere, reflete, questiona, muda conceitos - como, por exemplo, o mito da agressividade no autismo, agindo sobre seu meio social e emergindo enquanto sujeito.

Um impacto muito importante do diagnóstico de autismo na subjetividade de Eustácia diz respeito justamente a essa capacidade de questionamento, e de **reflexividade**, tanto no que concerne ao diagnóstico, como ao processo de escolarização do seu filho. No indutor *composição*, ela deixa claro que “falta muita coisa para a escola melhorar”, “falta melhor desempenho no colégio com o professor”, “falta melhorar o método com as crianças para elas se enturmar”, “falta estrutura na escola em tudo”, e na *entrevista em processo* também:

“**No colégio eu não vejo nada que é voltado pra ele**, porque ele tem dificuldade, por exemplo”.

“Porque assim que eu vejo, **está faltando muita coisa**, e eu acho, eu não sei, se a culpa é dos colégios, eu não sei de quem é, a diretora disse que não repassam, não tem repasse. Ela disse na reunião que a despesa, era de 2500 que eles mandam por aluno, aí não dava pra suprir as necessidades do colégio, pois mulher se eu fosse ela eu ia onde for, já que não dá, dá uma qualidade de lanche ruim”.

A partir desses trechos nota-se que ela reflete sobre o papel da escola na inclusão do seu filho, bem como questiona os métodos de ensino e desempenho dos professores com vistas a interação social do seu filho e sua aprendizagem.

6.1.3. Implicações do diagnóstico de autismo no processo de escolarização, na perspectiva de Eustácia

Na primeira conversa informal a mãe denuncia que sofre com o **preconceito**, não em relação a ela, mas em relação ao filho dela, teme que ele sofra. Ao falar da escola atual do seu filho, relata um momento importante que ela considera ser de preconceito e **exclusão** que, mesmo inconscientemente,

as professoras às vezes cometiam com seu filho, que é quando os coleguinhas do seu filho tentam bater ou brincar com seu filho, e os funcionários da escola reclamavam em alta voz: “não bata no Tiago (nome fictício³¹) porque ele é *especial*, não levem em conta o que ele faz, porque ele é especial”. Segundo a mãe, isso “não é certo, ele deve ser tratado igual, isso dói”. De acordo com Eustácia, a escola deveria encontrar outra forma de mediar essa relação de Tiago com seus pares, tão permeada de sentidos subjetivos.

Um dos rótulos mais evidentes e que mexem com Eustácia é o termo “especial”, pois para ela gera o preconceito (RAAD; TUNES, 2011). É importante elencar essa questão tendo em vista o meio no qual esse acontecimento se configurou. O que é ser especial para os coleguinhas, que também participaram dessa cena? O que é ser especial para a própria criança? Como esses rótulos produzem novos sentidos nessa criança? Pode gerar danos emocionais em sua psique, produzir uma configuração subjetiva de adoecimento, como também pode gerar sentidos subjetivos que ao entrarem em tensão com os outros sentidos subjetivos de valorização, produzam novas zonas de subjetivação em que o indivíduo se configure como sujeito.

Em outro momento (conversa informal), ela relata outra experiência com o preconceito na escola anterior que seu filho estudava. Segundo ela, ele era impedido de participar das atividades festivas da escola, por seu comportamento fora dos padrões de aluno ideal, não recebia atividades escolares como os seus colegas e isso o deixava triste, trazendo também para Eustácia sofrimento. Ela relata que a escola quando se lembrava do seu filho era apenas para cobrar contribuições financeiras para as festividades, mas que nessas mesmas festividades seu filho não era incluído. Ela detalha esse momento com muita resignação, que pode ser destacada em outros indutores:

- 4. Lamento: **preconceito**
- 8. Sofro: **preconceito**
- 53. As pessoas: tem **preconceito**
- 68. Incomoda-me: **preconceito**
(Completamento de frase)

³¹ Utilizou-se nessa pesquisa nomes fictícios a fim de preservar a identidade dos participantes.

Percebe-se que em indicadores diferentes e também indiretos, o preconceito aparece vinculado a sentimentos de lamentação, sofrimento, incômodo, principalmente no que se refere ao olhar do outro, caracterizando o preconceito como uma zona de sentido para Eustácia.

Em vários momentos da entrevista em processo, ela conta distintas experiências de preconceito, sobretudo, na escola, não só pelos funcionários e professores, mas pelas outras mães de alunos da escola que não entendiam o comportamento de seu filho.

“Eu **sofro muito**, é que meu filho, **o povo olha pra ele diferente (fala emocionada)** eu sei que ele não é... mas **o povo olha...** não adianta... **tudo o povo quer excluir ele né**”. (Entrevista em Processo).

Só o problema dele, porque assim, **ele é excluído a maioria das vezes de tudo**. Porque ele é autista e hiperativo. Até as crianças dizem: “ah tia ele é especial, ele não pode, ah tia.” **Então eu acho que ele deveria ser incluído mais nas coisas lá do colégio**. Eu acho isso. Isso, eu acho. É... **Eu nunca tinha sofrido isso, mas quando a gente passa por isso, a gente vê o que os outros sentem (voz de choro, e olhos marejando)**. Só o preconceito mesmo, **tem dia que eu venho a flor da pele (voz de choro ainda)**, só que eu não demonstro, mas **eu fico triste**. (Entrevista em Processo).

“Primeiro, o **preconceito na escola e na roda com as outras crianças**”. (Composição).

Desse modo, compreende-se que na perspectiva de Eustácia o preconceito traz consigo a exclusão e o rótulo, que são implicações do diagnóstico de autismo para o processo de escolarização de seu filho, pois se apresenta nos indutores com maior ênfase, carregada de emocionalidade, e sentidos subjetivos. (RAAD; TUNES, 2011).

Além disso, outra implicação do diagnóstico que se relaciona com as demais acima discutidas, diz respeito à **formação do autoconceito** dessa criança. Tendo em vista que, segundo a mãe, sua autoestima já tem sido abalada, com as diversas situações de exclusão, preconceito e rótulos, de forma que pode estar gerando nesta criança efeitos iatrogênicos, e uma psique geradora de danos (GONZALÉZ REY, 2007c).

“A doutora disse que **ele tem uma autoestima baixa**. Por quê? Por conta dos outros! Está brincando, ele quer brincar e as crianças não deixa, aí isso faz a criança, ele fica só olhando, isso faz ter autoestima baixa, “eu não vou porque eles vão brigar comigo. **A doutora disse que ele já está crescendo com a autoestima baixa**, e eu não quero isso, **eu quero que tenha mais inclusão.**” (Entrevista em processo).

“As **próprias crianças deixam de brincar com ele, porque ele não vai saber brincar** que nem os outros.” (Entrevista em processo)

Esses momentos de preconceito e de negação das potencialidades da criança em detrimento de suas dificuldades, são segundo Beyer (1997) especialmente nocivos porque atingem a criança na formação da sua autoimagem, o que pode significar um prejuízo ainda maior para a superação das dificuldades no âmbito escolar.

Dessa forma, o diagnóstico de autismo no processo de escolarização vai enquadrando, categorizando, desidentificando e legalizando rótulos, provocando efeitos iatrogênicos devastadores para o desenvolvimento pleno da criança, pois ao legalizar e deslocar a culpa pelo não aprender para a criança, e o defeito, as questões relativas ao fazer pedagógico, à organização escolar são mascaradas e desresponsabilizadas, reiterando assim o fenômeno chamado de medicalização, que nesse caso se apresenta em suas duas expressões, pela via do medicamento e pela via da transformação de problemas pedagógicos em problemas de ordem médica, para fins de manutenção da ordem e controle social. (COLLARES; MOYSÉS, 1992, 1994; GUARRIDO; MOYSÉS, 2011; GONZALEZ REY, 2015b)

Em uma conversa informal Eustácia relata que em sua opinião a medicação deixa o raciocínio de seu filho mais lento, citando um episódio em que, por pressão dos gestores, deu a medicação para seu filho, e este passou o dia inteiro dormindo. Segundo ela esse fato gerou um choque, pois ela quer que seu filho corra, interaja com seus amigos, que ele seja estimulado, que aprenda, ao invés de ficar dopado de remédios. Em outro momento, entrevista em processo, ela desabafa:

“- Aí sabe o que é que eles querem? **Que eu dê remédio toda hora pra o menino! Cobram direto!!! A diretora cobra direto**, a diretora... **E eu não vou dá!** Olha a vez que eu dei, olha... Eu só dei uma vez, mas me arrependi, o menino dormiu o dia todo, eu fiquei foi

com medo, e ela: “Não, mas é assim mesmo, é normal”. **Pois ele não vai tomar não**, eu falei na cara dela, não vou dá, pra o menino passar o dia todo lesado, dormindo? **Não vai aprender nada, não vai viver [...]** **Cobram! Direto! Remédio! E eu não gosto [...]** Depois que ela (a médica) descobriu com os exames e tudo, o jeito dele lá, aí eu falei: “não, porque ele fica no colégio, e a professora está me cobrando muito”, aí ela disse: - pois eu vou passar” (Entrevista em processo)

A pressão da escola pela medicação silencia os impactos e perturbações de ter uma criança com desenvolvimento atípico na escola, e conduz à hipótese de que ao se deparar com o diagnóstico de autismo, todas as tensões em volta do comportamento dessa criança são direcionadas exclusivamente para o defeito da criança, culpabilizando-a pelo seu fracasso e desresponsabilizando a escola frente aos processos pedagógicos referentes a essa criança. Segundo a mãe, após a entrega do laudo médico na escola, a criança ainda continua largada, passando o horário escolar inteiro no bebedouro e sem intervenções significativas da escola frente a essa situação.

“Porque a escola pediu um laudo. Eu pensei que ela ia colocar uma professora para acompanhar, eu pensava que ia acontecer isso, mas não, ficava o tempo todinho no bebedouro. Eu pensava que com o laudo isso ia mudar. Mudar a professora, ia acontecer alguma coisa, porque senão, não tinha nem procurado, entendeu? Assim, o laudo pra dar pra ela, porque eu acho que eles pedem o laudo acho que pra ter verba, alguma coisa. E eu pensei que era porque ia trazer um professor, ia dar atenção pra ele, mas está do mesmo jeito. A tarefa vem, tem vez que eu não mando feita, só pra ver se eles tiram da mochila, vê se eles pegam. **Nem mandam mais tarefa eles. Nem mandam mais tarefa. Nem mandam mais tarefa pra ele. Não manda mais tarefa. Não tem livro, não tem nada. Não vem mais tarefa, não vem, não vem, não vem... Não sei como estão trabalhando lá com ele, eu não sei.** Não vem tarefa, e o estojo cheio de coleção, foi e ficou... não tem mais... não sabe... não dão conta de nada. Chinelo não dão conta, já perdeu vários”. (Entrevista em processo)

“Porque **sozinha eu não consigo**, e aí a tarde que ele passa no colégio, ao invés de ficar no **bebedouro**, porque a diretora disse que na hora que ele vê eles, ele desdobra e finge que vai pra sala e volta, então eu acho assim, deixava a garrafinha dele dentro da sala pra ele ficar dentro da sala, **porque o minutinho que ele observar né os alunos fazendo né, ele quer fazer também**, eu acho isso”. (Entrevista em processo)

“Porque eu levei o laudo pensando que ia ajudar, iam conseguir outro professor e foi totalmente o contrário, até agora não vi

resultado nenhum, eles só querem que a gente dê remédio pra ele, então eu não vou dar, entendeu? Eu quero que ele aprenda no colégio, **eu não quero que ele fique no bebedouro que é todo tempo**, se você for agora na escola, vai ver ele no bebedouro, porque lá eles não estimulam a criança ir pra sala fazer alguma coisa pra estimular". (Entrevista em processo)

É possível perceber nos relatos da mãe, o sentimento de revolta frente às ações que seu filho vem sofrendo em função da exigência de medicalização na escola. Segundo Eustácia, após o diagnóstico de autismo ser levado ao colégio nenhuma ação positiva de impacto no processo de escolarização dessa criança foi realizada, pelo contrário, as tarefas não são mais enviadas, e seu filho continua o tempo inteiro no bebedouro.

E a desresponsabilização frente a aprendizagem dessa criança por parte da escola fica mais evidente no primeiro encontro em uma conversa informal, quando a mãe é questionada sobre o Atendimento Educacional Especializado (AEE) na escola, esta responde que não sabia o que era o AEE, o que fazia nesse espaço, e porque era importante para seu filho.

Percebe-se então o poder biomédico que o diagnóstico de autismo engessado apenas com base em informações obtidas por meio de exames e do olhar médico, acarreta para o desenvolvimento da criança no ambiente escolar.

Sendo assim, o autismo deve ser compreendido para além do transtorno, como uma configuração subjetiva (GONZÁLEZ REY, 2011), e sem deixar de investir em primeiro lugar na criança, no indivíduo, que é único em suas especificidades, pois quando a escola olha para aquela criança como materialização do autismo em virtude desse diagnóstico, anula as possibilidades de investimentos pedagógicos que considerem essa criança como indivíduo concreto, consciente, interativo e intencional que atua dentro de seu tempo. (GONZÁLEZ REY, 1998; ORRÚ, 2013).

6.2. Construções teóricas a partir das informações de Kristine

A participante foi indicada para a pesquisa por colegas de trabalho da pesquisadora que também atuavam no AEE da rede de ensino municipal. O primeiro encontro foi agendado por telefone, na própria escola que seu filho

estudava. A participante nessa primeira aproximação se mostrou interessada em falar, em dar sua opinião, relatou na *conversa informal* que já estava acostumada a dar entrevistas, pois na Associação de Amigos dos Autistas (AMA) que seu filho está frequentando, muitos estudantes e pesquisadores realizam estudos. Kristine tem aproximadamente 35 anos de idade, é esposa, e mãe de Nicolas³², filho único, de oito anos de idade, e com diagnóstico de autismo há 5 anos. Segundo ela (*conversa informal, entrevista em processo*) seu parto foi sem complicações, mas no período de gestação teve que tomar remédios para evitar o aborto, tendo em vista o histórico de duas perdas anteriores.

‘Sempre quando eu engravidava, eu perdia. Eu **tive dois abortos antes dele, aí dessa vez que eu engravidei**, eu não sabia que estava grávida e aí eu fui pra médica. A médica passou exame pra mim fazer, exame de rotina pra saber porque eu não segurava, quando eu fiz o exame pra dar resultado, ela disse que eu estava com umas seis semanas e **eu não sabia que eu estava grávida, aí quando foi, Ave Maria, foi uma benção!** E alegria, aí eu comecei a fazer o tratamento, graças a Deus **minha gravidez foi ótima**, não senti enjojo, não senti nada, foi tudo muito bem, tive um parto cesário, foi ótimo o parto, é uma benção pra mim meu filho, **é a alegria da minha casa, fala, brinca, nós brincamos, sinto uma falta danada quando meu filho não está em casa.**” (Entrevista em processo)

“Eu **tive dois abortos**, porque o colo do meu útero estava fraco, eu não sabia que estava grávida dele, quando fui na médica eu estava com seis semanas e não sabia, ela mandou eu usar ácido fólico, pra botar no útero pra fortalecer.” (Dinâmica Conversacional/ Utilização de Fotos)

No que se refere à sua escolarização, Kristine relata que não concluiu todas as etapas, tem dificuldades para ler e escrever, demonstra insegurança no falar, tem vocabulário limitado, dificuldade na compreensão e elaboração de pensamento. Todavia, apesar de todas as suas limitações ela se mostra engajada em responder todos os questionamentos da pesquisa, e demonstra alegria pelas pequenas vitórias do seu filho, deseja que ele se desenvolva e termine seu processo de escolarização.

³² Nome fictício.

Kristine mantém uma relação emocional muito significativa com o trabalho e a família, constituindo-se estas em configurações subjetivas importantes da sua personalidade.

“Muitas vezes **eu choro lá em casa, porque meu filho pede uma coisa e eu não posso, é difícil aí** (pausa, mãe se emociona e começa a chorar).” (Entrevista em processo)

“Eu tenho que trabalhar, **eu gosto de trabalhar**, eu gosto de ajudar as pessoas, **porque eu não sei ficar parada**, não vai desonrar você, [...] É difícil estar parado, **porque eu quero fazer, mas eu não tenho, não posso, isso que me dói mais**. [...] Eu trabalho desde os 11 anos, quando eu ficava no interior, papai sempre ensinou a gente né, de um tudo na vida, de um tudo nessa vida eu sei fazer. [...] Às vezes eu quero comprar e não posso. [...] **Não posso deixar meu filho pedir uma coisa, e eu não posso deixar de comprar, tem que comprar, ele não sabe**. [...] foi um pão que ele me pediu pra merendar, e eu não tinha um centavo pra comprar (choro). Isso me doeu tanto, tão ruim o filho da gente pedir uma coisa, e agente não poder dar.” (Entrevista em processo)

“4. Lamento: hoje **está difícil pra tudo**.

7. Não posso: fazer o que não está ao meu alcance.

16. Minha preocupação principal: **é querer e não poder ter** naquele momento.

20. Meu maior problema: **ter vontade de ter aquilo e não posso**.

24. Eu prefiro: **ajudar**, mas no momento não tenho.

25. Meu principal problema: **não ter o que meu filho pede**.”
(Completamento de frases)

“**Se for pra ficar com ele já estou mais acostumada**, já estou mais assim, ninguém esquece né, já estou me acostumando, as fica a saudade. [...] **Porque não tenho com quem deixar ele, eu não posso, eu não tenho com quem deixar ele**, deixar na casa de vizinho eu não quero deixar meu filho na casa de ninguém, porque é ruim demais, você deixar seu filho com uma pessoa pra ir trabalhar.” (Entrevista em processo).

Ela tem o conceito de trabalho de acordo com a cultura ocidental como um meio de dignificação do homem e sustento, e sofre muito por não ter condições de trabalhar atualmente, pois precisa ficar em casa cuidando do seu filho, o que gera dificuldades financeiras na família, dor e sofrimento para ela.

Percebe-se em Kristine um sentimento de impotência ante a situação vivida atual, de impossibilidade de sustento, sofrimento por não trabalhar e ter que ficar com seu filho, mesmo ele sendo para ela um presente e uma benção, Esse acontecimento coaduna com o que os autores Bosa e Semensato (2014),

que estudam o impacto do diagnóstico de autismo na família, afirmam sobre o abandono do emprego pelas mães e as conseqüentes restrições financeiras.

Já a família para Kristine é uma configuração subjetiva. Que pode ser destacada nos indutores a seguir:

1. Eu gosto: da minha vida e da minha **família**.

22. Amo: minha **família**.

“39. Farei o possível para conseguir: o melhor pra mim, e para minha **família**.

40. Com frequência reflito: **minha mãe, meu irmão no interior**, toda sexta feira queria estar lá com eles.

64. Meus amigos: são minha **família**.

73. Sempre irei lembrar: meu **pai**.”

(Completamento de frase)

“Em primeiro lugar, **Deus levou meu pai, ele tinha 48 anos**, aí com o pai as coisas é mais fácil, aí depois que aconteceu isso, Deus chamou ele, [...] minha mãe fica sozinha lá com minha irmã caçula, aí fica difícil porque tem que ter um homem em casa pra poder dar força, ajudar, resolver alguma coisa, porque só a mãe não pode resolver. [...] papai sempre ensinou a gente de um tudo na vida.”
(Entrevista em processo)

Considera-se que a família a que ela dirige maior emocionalidade, diz respeito a seus pais e irmãos, pois no *completamento de frases* ela menciona muito pouco seu filho, e não menciona o esposo; e em momentos diferentes faz referência a seu núcleo familiar primário (pai, mãe, irmãos) com emoção e implicação subjetiva, constituindo-se como lugar de apoio, sustentação e amor. Isso se comprova no momento da *entrevista em processo* quando é questionada sobre sua família, e cita sua mãe, irmãos, o falecimento do pai e seus ensinamentos. Kristine sente-se insegura e impotente, mas a família representa para ela um lugar de proteção, as imagens da sua infância no interior, de seus pais e irmãos e o sentimento de cuidado, fazem inferir a família como lugar de proteção.

Ao falar sobre o autismo e os objetivos da pesquisa, a participante no primeiro encontro aparenta expressar desconfiança com a pesquisa. Mas já deixa claro na conversa informal sua recusa ao diagnóstico de autismo, imposto ao filho.

Analisar as zonas de sentido em Kristine e como sua psique se organizava foi se tornando um desafio nessa pesquisa, tendo em vista sua

dificuldade em compreender e abstrair as perguntas, sua desconfiança e as escassas vezes em que se reporta ao processo de escolarização do seu filho, o que para González Rey (2005) já se apresenta como elemento interpretativo.

6.2.1. Os sentidos subjetivos constituídos por Kristine acerca do diagnóstico de autismo

Um das principais implicações do diagnóstico de autismo, gira em torno do seu caráter biologista e positivista, que reduz a posição do sujeito a um quadro clínico. Para Kristine, o diagnóstico de autismo em si, é subjetivado como uma **doença**, e por esse fato ela não aceita sobre seu filho, e busca com muita esperança a **cura**.

“72. Minha esperança: ver meu filho **curado**.

69. Ser autista: não é difícil, só fazer o **tratamento**, não é nada demais.” (Completamento de frase)

“Mas a gente tem que ser forte, porque maior é aquele lá de cima, ele pode curar, ele cura, ele cura de todas as doenças, é só você ter fé e confiar, porque eu já vi muitos e muitos testemunhos, cada história linda, quem vence é a fé.” (Conflito de diálogo)

Ao analisar o *completamento de frase* é possível observar que no indutor indireto número 72, Kristine deixa fluir o indicador de sentido subjetivo da cura, e que no indutor em questão, tem considerável carga emocional e simbólica, tendo em vista o termo esperança e como foi associada pela mãe. Além disso, a cura também se faz presente no *conflito de diálogo*, mas atrelado à fé e à religiosidade, o que deixa claro a importância da configuração subjetividade da religiosidade na produção de novos sentidos subjetivos em Kristine acerca do diagnóstico de autismo.

Outro aspecto importante a se destacar em relação ao sentido subjetivo de cura, diz respeito a forma como Kristine vê o autismo, pela ótica médica, pois para ela é algo simples, “é só fazer o tratamento”, como está no indutor número 69, e em um trecho de uma *conversa informal*:

Ele toma remédio assim, só pra mesmo focar, e ter mais coordenação motora, **ter aprendizagem**, a noite relaxar mais.

Para ela devido ao sentido subjetivo da cura, o medicamento proporciona o aprendizado, visão reduzida, sobre os processos de aprendizagem e desenvolvimento humano, Dessa forma é possível inferir de acordo com os estudos de Barbiani (2009) que a família além de sofrer os processos medicalizantes e por pertencer à cultura, passa a subjetivar que para todos os males há um “remédio”, e para evitá-los basta seguir com disciplina e fé as prescrições dos programas propagandeados na mídia em geral, tornando-se agente da medicalização.

Mitjáns Martinez (2009) também aponta que conhecer como a família tem subjetivado a deficiência do indivíduo e como a enfrenta é primordial para compreender não somente muitos aspectos dos processos de aprendizagem, mas definir estratégias pedagógicas que considerem o indivíduo de forma integral.

6.2.2. O impacto do diagnóstico de autismo na subjetividade de Kristine

No primeiro encontro com Kristine, na primeira *conversa informal*, quando os objetivos da pesquisa foram expostos, ela já declarou com bastante ênfase que o autismo não existe para ela, que seu filho não tem autismo. Ela questiona o diagnóstico e acredita está errado. Isso se confirma nos próximos indutores.

“14. O diagnóstico: melhor coisa que o médico pode dizer é que seu **diagnóstico está ótimo.**

67. Ter o diagnóstico: **bom ter um diagnóstico bom**, que está bem, que está progredindo.

68. O autismo: essa palavra **não existe para mim.**

78. Um filho com autismo: **ruim.**”

(Completamento de frase)

“E desde o dia que meu esposo chegou e trouxe esse diagnóstico, **eu tenho pra mim que meu filho não era autista, eu sinto que meu filho não é autista, eu acho que meu filho é hiperativo**, eu acho que esse **diagnóstico foi dado errado.**” (Entrevista em processo)

Nas frases 14 e 67 do *completamento de frases*, ela afirma que o diagnóstico só é aceito se é positivo, assim este é bom. Já na frase 78, ela deixa evidente que ter um filho com autismo é ruim, logo se infere que para ela, o diagnóstico de autismo do seu filho é ruim. No entanto, ela nega o diagnóstico, pois para ela o autismo é uma doença e impossibilita o desenvolvimento do seu filho, e como ela observa progressos em seu filho, devidos em grande parte aos estímulos recebidos, ela nega a instância diagnóstica.

“Porque mãe, que é mãe sente, porque **meu coração sempre me diz**, que o primeiro dia que disseram que meu filho é autista **eu tenho pra mim que não, ele está conseguindo fazer as letras**, mas é letras grandes.” (Entrevista em processo)

“Porque quando o médico deu o diagnóstico do meu filho, a médica, eu nem lembro o nome dela, que constatou que meu filho é autista, como eu te disse, **eu sempre acreditei que meu filho não é autista**, ele deve ter só um distúrbio, porque mãe que é mãe, eu sinto isso, **porque meu filho tem capacidade, ele é inteligente, ele sabe**, ele sabe, ele aprende as coisas totalmente fácil.” (Conflito de diálogo).

Compreende-se a partir dos demais indicadores que esse impacto do diagnóstico de autismo na subjetividade de Kristine configurado em forma de negação se repete e se organiza como uma nova configuração subjetiva em decorrência da produção dos sentidos subjetivos do autismo como doença. Além disso, a forma como o diagnóstico foi recebido e as experiências traumáticas com alguns profissionais da saúde que realizaram o diagnóstico e o acompanhamento do filho, evidentes na sentença a seguir, podem ter corroborado para essa organização da sua subjetividade, de forma a negar o diagnóstico.

“Levei pra dois médicos, o primeiro é o doutor Artur³³, **esse nem olha pra criança**, nem examina a **criança**.” (Entrevista em processo)

Em sua fala Kristine deixa claro a insatisfação com o médico, com a forma superficial que foram tratados (ela e o filho), constituindo-se esta em

³³ Nome fictício.

experiência importante para ela, permeada de produção subjetiva. Semensato e Bosa (2014) reiteram a importância da relação entre os profissionais e a família no momento do diagnóstico, já que a clareza e empatia dos profissionais podem ser um facilitador em todo o processo de elaboração diagnóstica e durante o ciclo vital familiar.

Todavia, essa negação do diagnóstico e os questionamentos que se faz não produzem em Kristine sentidos subjetivos de reflexividade, ao invés disso, deixam claro o **estado de conflito** em que sua subjetividade encontra-se. Isto pode ser evidenciado em suas falas e posturas contraditórias, pois ao mesmo tempo que nega o diagnóstico de autismo - demonstra em vários momentos das conversações o seu estado emocional negativo frente ao diagnóstico de autismo através de posições de recusa, quando faz referência ao abalo em toda família e confessa a dificuldade em falar o que seu filho tem - Kristine busca a cura, diz não ter se abalado e que deve se manter forte.

“Foi difícil aceitar o diagnóstico que o médico deu, porque toda mãe que é mãe, não quer aceitar né, porque mãe quer tudo de bom pra seus filhos, porque ninguém é perfeito né, ninguém sabe, por exemplo, seu filho está gerando em você, você quer o melhor pra ele, quer que ele venha com saúde, primeiro lugar a saúde né, perfeito, porque ninguém nunca sabe, só sabe quando vem ao mundo, porque lá, ele está guardadinho, a mãe está protegendo, mas quando a criança vem ao mundo ninguém sabe, como ele vai vir, realmente é difícil, mas abala toda a família, mas a gente tem que ser forte. [...] Porque realmente é difícil falar o que seu filho tem [...] Quando, na época que a gente descobriu, era pouco os casos que tinha desse autismo, que o pessoal fala aí, os médicos, mas pra mim não me abalou não, porque Deus é maior.” (Conflito de diálogo)

Essas emoções contraditórias presentes na subjetividade de Kristine se organizam como dicotomias negação/superação, forte/fraco, aceitação/negação são uma características próprias da complexidade da subjetividade do indivíduo, pois segundo Mítjans Martínez (2005) esta pode ser simultaneamente moral e imoral, forte e fraco, profundamente agressivo e extremamente sensível, isso vai depender da articulação entre os sentidos subjetivos constituídos na história de vida e os momentos atuais relacionais de sua ação como sujeito.

Outro impacto a ser considerado na subjetividade de Kristine, é o **preconceito**. Houve certa dificuldade em encontrar pontos que convergissem nas falas de Kristine, todavia o preconceito se evidencia em diferentes momentos, mesmo que de forma sutil. Acredita-se que devido aos processos de negação, à sua história de vida e aos momentos atuais relacionais de sua ação como sujeito, o preconceito seja minimizado, ou até mesmo escondido, como forma de se poupar, o que se torna um elemento importante de impacto para interpretação e construção teórica. Em uma *conversa informal* Kristine relata uma experiência de preconceito que ocorreu na escola, ela conta que por seu filho sair primeiro, ela foi questionada por outras mães sobre o motivo, e por não responder à pergunta, uma destas mães diz que é por conta da criança ser especial. Para Kristine, esse termo é carregado de preconceito, ela não gosta de pronunciar este nome, pois segundo ela, ao chamar seu filho dessa forma ela irá retardar seu desenvolvimento. Apesar da pouca instrução, Kristine entende os efeitos do rótulo (RAAD; TUNES, 2011). Já em outros momentos ela menciona o preconceito em relação a ela, como se pode observar nas falas a seguir:

“No **começo é difícil**, porque você vai pra algum lugar, como o pessoal não conhecia naquela época né, **ai fica falando as coisas, ignorando**, ‘oh menino teimoso’, **ai ficam falando as coisas**, ‘eita que a mãe não educa’, e não é assim, você tem que ver por esse lado aí não.” (Entrevista em processo)

“Era difícil por causa do **preconceito**.” (Entrevista em processo)

“Porque **a sociedade não está nem aí não**, porque ele fica mexendo, mexendo, **ai as pessoas olha**, ‘**esse menino aí, a mãe não sabe educar não**’, **não é isso**, você tem que ver primeiro o problema, o que a criança tem né.” (Conflito de diálogo).

O olhar do outro perpassado pela sombra do diagnóstico, do preconceito, e dos julgamentos sobre a forma como seu filho se comporta e sobre como ela deve ensinar e educar seu filho constituem impactos significativos na subjetividade de Kristine, que corroboram para gerar um sentido subjetivo de **autodefesa**, no qual ela repele críticas relativas ao ensino de seu filho.

É possível inferir através dos diversos indicadores que o diagnóstico de autismo de seu filho, somado as condições de preconceito, e a sua história de vida, produziu na subjetividade de Kristine atitudes de **autodefesa**, e uma possível desqualificação do outro, principalmente no que se refere às opiniões em relação a educação do seu filho que diferem da sua.

“48. Minha opinião: é importante **pra quem quer ouvir**.

49. Penso: que **os outros não interessa** o que os outros falam, **interessa o que eu penso**

53. As pessoas: nem todas são iguais, **nem todos pensam o que a gente pensa**.

59. Detesto: **quem fala de mim**”

(Completamento de frase)

“Não, não, eu nunca, **o pessoal fala, mas pra mim, não influi nem contribui, pra mim, o que importa é o que eu penso**, o que eu vou fazer, porque tudo que eu penso, **que eu faço que eu vou fazer, não interessa pra ninguém né**, pra mim o que importa é aqui, o interior, o que vou eu vou fazer, o que eu penso que é melhor.”
(Entrevista em processo – A participante neste momento responde sobre as possíveis situações de preconceito)

“Porque você tem que viver, **não pode se deixar abalar com tudo que você escuta**, com tudo que você vê porque cada um diz uma coisa, não é assim não, **você tem que focar naquilo que você pensa**, que você sente, você tem que viver a vida, tem que continuar ensinando do jeito que Deus fala pra você, você tem que fazer. [...] Porque tudo que o pessoal diz, não é assim não, se tudo você for fazer, só porque o pessoal está falando, você não cresce, você nunca conhece, você nunca aprende, você tem que focar naquilo que é melhor pra você e pra sua família, eu não me importo com a vida de ninguém, eu também não quero que ninguém se importe com a minha, o que eu fizer e deixar de fazer é problema meu.” (Conflito de diálogo).

Esses aspectos simbólico-emocionais presentes na subjetividade de Kristine coadunam e se relacionam mutuamente com os impactos referentes à negação, aos conflitos, aos estados emocionais negativos e ao preconceito. Todavia, Kristine mesmo que contraditoriamente (MITJÁNS MARTÍNEZ, 2005) – princípio constituinte da subjetividade, tenta posicionar o seu filho como sujeito, percebe seus esforços, suas potencialidades, estimula o desenvolvimento do filho, ao realizar o seu acompanhamento profissional. Isso é possível perceber nos indicadores abaixo relacionados:

“Eu acho que **ele é capaz**, ele vai conseguir.” (Composição)

“Fala, conversa muito, conversa as palavras dele, depois, enrolada, mas **ele se desenvolveu muito**, depois do acompanhamento na AMA, porque ajuda muito, tem a psicopedagoga, AEE, fonoaudióloga, educador físico.” (Conversa Informal)

“Você tem que ir atrás, **buscar melhorar a aprendizagem do seu filho, pra ele aprender mais, conhecer, saber o que é certo e o que é errado**. [...] Ela é uma mãe boa, não é uma mãe ausente, tem que prestar mais atenção no filho, ajudar, acompanhar, ser paciente, **ensinar o que é certo o que é errado**, se ele estiver fazendo uma coisa, e ela estiver perto, ela disser: ‘filho isso aí é isso, isso, isso...’, explicar pra ele, ao poucos eles vão aprendendo, não é rápido, **é aos poucos, eles vão aprendendo**.” (Conflito de diálogo)

Kristine acredita no seu filho, em todos os momentos da pesquisa se refere a seu filho pelo nome, tenta sempre evidenciar suas potencialidades, preocupa-se com os aspectos relativos à sua aprendizagem e comportamento, e apesar do estado de conflito em que se encontra no momento atual, ela está tentando posicionar seu filho como sujeito, pois ensina e põem limites a ele independente do diagnóstico.

6.2.3. Implicações do diagnóstico de autismo no processo de escolarização, na perspectiva de Kristine

Kristine relata sobre o processo de escolarização do seu filho em poucos momentos, e quando é induzida diretamente. Acredita-se que ela tenha uma relação afetuosa com a escola atual do seu filho, pois ajuda na cozinha, e mantém uma relação de companheirismo com os funcionários, tendo em vista sua necessidade de ajudar, de se manter útil e de ocupar-se, expressa na sua configuração subjetiva do trabalho.

Apesar de Kristine não comentar fatos do processo de escolarização do seu filho de forma direta, e esse silêncio já se constitui como um elemento de interpretação na construção teórica (GONZÁLEZ REY, 2005b), ela deseja que seu filho se forme, quer que ele aprenda e observa seus avanços.

“Ele **está conseguindo fazer as letras**, mas é letra grande, ele conhece as letras, conta de 1 a 10, mas de vez em quando ele tem

um esquecimento um pouquinho, porque tem que ficar ali, **mas ele conhece as letras, está fazendo a tarefa dele**, se perguntar pra ele, ele diz as cores, ele fala tudo, **ele gosta muito de filme**, jogo, pai dele baixa assim pra ele, jogo de carros, ele joga muito de carro, aí ele fica, mas tudo ele sabe mexer em tudo, tudo ele sabe mexer.” (Entrevista em processo)

“Ele é um **menino inteligente**, tudo pode perguntar pra ele.” (Conversa Informal)

“Tem que explicar que não pode, ele já entende que não pode, eu conversei muito com ele, ultimamente ele está teimoso, eu tirei os carros dele tudinho, aí ele chorou duas semanas, ‘aí eu quero meus carros’, se você se comportar você ganha, **aí ele se comportou, ele obedece, ele entende**, quando ele quer, ele pede, quando ele não pede, ele vai lá e pega.” (Entrevista em processo)

“Essa outra aqui foi no colégio dele, no dia que ele recebeu, ah é um orgulho pra mim, **meu sonho ver meu filho formado**, e eu vou ver, pra Deus não há nada impossível. [...] Aqui é no colégio dele, essa frase é bonita, olha aqui todo empolgado, com a caneta, olha o dedo (risos)”(Dinâmica Conversacional com Fotos / Cronologia em fotos)

“Ele já **conhece os números**, as cores ele diz, ele conhece o alfabeto, não todo porque eu ainda não ensinei ainda, mas uma parte do alfabeto como as vogais, ele **conhece os bichos**, qualquer bicho você perguntar pra ele, ele diz o nome, **ele melhorou foi muito**, muito mesmo.” (Entrevista em processo)

“**Esperança...** É essa com **diploma** na mão, **quero ver meu filho formado**, jogando chapeuzinho pra cá (risos), é um sonho.”(Dinâmica Conversacional com Fotos / Foto que expressa Esperança).

No que se refere à forma que a mãe subjetiva a escolarização do filho, evidenciam-se, portanto, as dimensões do cuidado, da socialização e do aprender.

“21. A escola: não tenho o que reclamar, **todos gostam** do meu filho. 67. Ter o diagnóstico: bom, não é ruim, é ótimo, **está sendo cuidado.**” (Completamento de frase)

“Porque a escola é a **convivência** com as crianças, tem que ter a **convivência** com as pessoas, quando chegar na adolescência pra adulto ele tem que saber né, o que é certo, e o que é errado, se comportar. [...] Eu gosto porque ele se diverte, **ele brinca pra ter conhecimento** das coisas, **aprender mais.**” (Entrevista em processo)

“Por exemplo, no colégio, me falou pra botar no colégio regular, ele tem que **conviver** com as outras crianças, porque ele tem que saber aprender, brincar, a hora dele lanche, ir pra sala, fazer tarefa. [...] Ainda vem pra cá (escola), interagindo com as crianças aí se desenvolve muito mais, ele vai aprender ligeiro, daqui próximo ano ele vai está aprendendo até mais.” (Conversa Informal)

Evidencia-se no completamento de frase que a escola aceita a criança, e assim pelo diagnóstico de autismo, limita-se ao cuidar. Já para Kristine, a escola serve para a socialização e a aquisição de novas aprendizagens, contudo a mãe se reporta a essas aprendizagens de forma ampla, e quando as restringe, leva em consideração principalmente os campos da autonomia e do comportamento.

6.3. Construções Teóricas a partir das informações de Tammy

O primeiro encontro com Tammy não teve intenções de colocá-la como participante da pesquisa, pois a mãe procurou a pesquisadora, tendo em vista o conhecimento que tinha sobre o seu com a área do autismo e, dessa forma, o encontro se desenvolveu informalmente por meio de conversas e desabafos sobre o seu filho. Desse modo, foi possível considerar a participação desta mãe no estudo, tendo em vista sua implicação com os objetivos da pesquisa, devido ao momento atual no qual se encontra de recebimento do diagnóstico de autismo, e a forma como responde com emocionalidade as questões referentes ao diagnóstico de autismo (GONZALEZ REY, 2005b).

Tammy demonstrou ser uma mulher ativa, pois manteve uma dinâmica de conversação bem fluida e sem embaraço. Apesar de relatar na entrevista em processo que tem dificuldades de se relacionar, de expor sua intimidade, observa-se a necessidade que tinha de falar sobre seu filho, suas dúvidas, seu processo de aceitação do diagnóstico e seus sofrimentos frente ao desafio de ter um filho com diagnóstico de autismo. Observa-se que todos os aspectos geram sentidos subjetivos que se tencionam com as configurações subjetivas de Tammy, e que produz novas zonas de sentidos e reestruturação destas configurações subjetivas.

A mãe em questão é professora da rede pública de ensino do município, possui curso superior em Pedagogia, tem 30 anos de idade, é casada há 8 anos, é mãe de um filho, com idade de 3 anos, foi matriculado em uma escola da rede de ensino privada de Teresina aos dois anos de idade. O diagnóstico chegou na vida de sua família há menos de um ano. Para Tammy, a família se constitui uma configuração subjetiva central em sua personalidade, em todos os instrumentos ela deixa claro a importância da família, principalmente através do seu envolvimento com as questões relativas a casa da sua mãe

- “11. Meu futuro: estar bem com minha **família**
 12. Estou melhor: com minha **família**
 22. Amo: minha **família** imensamente
 43. Sempre que posso: estou passeando com minha **família**
 50. A família: meu **bem maior**
 57. Necessito: sempre da minha **família**
 70. Para mim: **família é tudo**”
 (Completamento de Frases)

“Eu não consigo separar, **eu fico muito na casa da minha mãe, porque eu estou muito ligada aos problemas da minha mãe**, a resolver tudo na casa da minha mãe, e aí, até porque eu moro lá, eu não consigo me desligar. [...] Tudo sou eu, tudo sou eu ali em casa, tudo que você puder imaginar na casa da minha mãe, quem tem que resolver sou eu. Na casa da minha, da minha irmã, menos na casa do meu irmão, mas na minha irmã eu tomo a frente de tudo. **Eu que resolvo. Tem hora que eu fico sobrecarregada porque tem meu filho também.** [...] E a casa da minha mãe, minha filha, quando mãe quer ir no médico, só quer ir comigo, aí meu Deus, eu digo: ‘mamãe, como é que pode, a senhora tem que delegar função para o povo’, aí ela se zanga comigo, porque acha que é porque eu não quero fazer a vontade, aí eu vou lá e faço tudo, eu que pago tudo, mas como eu estou na casa da mãe, eu que faço o supermercado, e tudo. [...] mas como eu moro lá hoje, aí cada um vai pra sua casinha, meu irmão passa a hora que dá mas eu moro lá, **eu tenho que abraçar os problemas de lá**, tipo lá no Natal, **se não for eu pra organizar, e fazer, ninguém se pronuncia**, ninguém vai no supermercado, ninguém faz nada, porque sou eu naquela casa, **ai acaba que me sobrecarrega.** Então é assim. **Eu sou muito sobrecarregada, muito. Porque tudo eu tenho que providenciar.** Eu já disse pra ela, eu cansei de querer agradecer, eu cansei, eu cansei, porque de ruim eu não passo nessa casa, eu sosseguei mais quando eu te falei, quando eu não tinha filho, eu vivia louca, procurando, arrumando casa da mamãe, fazendo tudo, o meu esposo chegava em casa e nem eu estava em casa, aí ficou, aí quando eu tive meu filho, eu pensei: ‘eu não, tenho que parar com isso’, mãe quer que vá pra lá todo dia, e eu não vou, vou quando eu posso” (Entrevista e processo).

Tammy mantém uma relação de envolvimento e responsabilidade com as atividades e demandas da casa de sua mãe, por ser sempre prestativa e buscar ajudar, sobretudo, seus familiares, de forma que tem sofrido ao longo do tempo um desgaste e sobrecarga emocional e de tarefas.

“27. Acredito que minhas melhores atitudes: **ajudar** o próximo.
 41. Tenho me proposto: a ser uma **pessoa melhor**.
 44. Eu luto: para ser **menos egoísta**.
 76. É preciso: se **doar** mais”
 (Completamento de Frase)

Ainda sobre sua família, mas nesse caso em relação ao seu esposo e sua relação com este, é possível perceber que ele e seu casamento se organizam como uma configuração subjetiva em Tammy, principalmente no que concerne a importância da presença dele na vida dela, na vida do seu filho, e a relação de companheirismo e de dependência emocional que ela nutre por ele. É importante ressaltar que ele não passa muito tempo com ela, pois trabalha viajando desde que se conheceram. Segundo Tammy, há períodos que passam de 30 dias sem se verem, acredita-se que isso produz em Tammy sentidos subjetivos de apego, saudade, companheirismo e essa relação de dependência emocional dele.

“28. A felicidade: estar **perto de quem eu amo**.
 45. Com frequência sinto: **saudade** de algumas pessoas.
 48. Minha opinião: as vezes mudo por causa do meu **marido**.
 54. Sinto: **Falta** do meu **marido**.”
 (Completamento de Frases).

Ao analisar as sentenças acima é possível perceber uma relação muito forte da participante com seu esposo. Tammy em muitas situações dá crédito às opiniões do esposo, em detrimento da sua, sente saudades dele, pois este não está presente em sua vida cotidiana e nem na criação do seu filho, ela também se sente feliz e segura quando está ao lado dele. Esses aspectos ficam evidentes nos trechos citados a seguir:

“É, olha em relação ao meu casamento, graças a Deus, eu não tenho o que reclamar não, **eu tenho um marido bom**, bom mesmo, maravilhoso mesmo, [...] mulher meu esposo é uma pessoa boa, boa, boa, demais, **ele é maravilhoso pra mim**, eu não tenho do que

me queixar, eu não tenho do que me queixar de nada, financeiramente ele é uma pessoa que, o cartão dele é nas minhas mãos, eu que recebo o dinheiro, ele não pergunta o que você fez com esse dinheiro, nem 0,50 centavos ele não pergunta, sabe, é uma pessoa assim pacata, calma ele, quando eu estou nas minhas loucuras, ele se cala, e depois que eu estou nas minhas loucuras, ‘desimpaciências’ **ele me acalma, então ele sabe lidar comigo**, sabe, não é à toa que estamos com nove anos de casados, graças a Deus, sem crises, sem nada. [...] Eu conheci o João³⁴ viajando, há 14 anos, não tem como dizer que abusa com o tempo, sempre viajando, sem viajando [...] Porque **quando o João está aqui, eu me sinto tão mais forte**, tão mais segura, [...] quando eu fui pra um restaurante sábado, com o **João eu me sinto mais segura** [...]” (Entrevista em processo).

Percebe-se a importância de sua relação marital, o apego e a dependência emocional que Tammy tem, todavia é interessante questionar, se essa necessidade de o ter por perto intensificou-se com a chegada da maternidade e, por conseguinte do diagnóstico de autismo. Essas questões serão discutidas com mais profundidade nos tópicos seguintes.

Tammy também destaca nos encontros e por meios dos instrumentos várias características do autismo presentes em seu filho, tais como a dificuldade no olhar, na comunicação em função da ecolalia, cita também a obediência à rotina e as habilidades do filho em relação a memória visual, assim como a imitação, aspectos que segundo os autores (BOSA; 2002; SCHMIDT, 2014; WHITMAN, 2015) estão presentes no autismo.

Todavia, a participante não deixa de evidenciar os ganhos e avanços no desenvolvimento do filho, pois, segundo ela, depois que o filho começou a fazer as terapias e entrou na escola, ele passou a se socializar, a interagir e a preferir, em algumas situações, brincar acompanhado. Nota-se também a importância da prima da criança em seu desenvolvimento, já que passam a maior parte do tempo juntos em casa.

“É essa prima dele, **a menina é zuadenta**, a menina é, sabe, gosta de barulho, tudo ela grita, ‘uhuuuuu’ (risos), tipo assim se está chegando da escola, é a mãe dela, a mãe dela que faz isso, então ela aprendeu, chega tipo assim, nós chegamos, aí ela ‘o dédé chegou, uh, uh, uh’, é desse jeito a nenenzinha (risos), mulher mas é uma graça, uma graça, (risos), **aí ele vai e imita** (risos). E ele está aprendendo (risos). [...] Eu falo ‘não pode’, aí ele olha pra mim e diz

³⁴ Nome fictício do esposo da participante.

‘não pode, não pode’ (risos), ele faz com o dedinho igual.” (Conversa Informal)

“Minha mãe estava falando que tem sentido que ele tem melhorado, ele, olha, apesar de que o autismo é muito introspectivo, ele não quer brincar sozinho, tu pensa que ele quer brincar no pula-pula sozinho? De jeito nenhum. Eu fui em um restaurante, que lá tem um espaço bem grande, pra brinquedo, menina, **ele só queria estar com os grandões lá**, pulando, porque estava lotado, e na hora que os meninos foram saindo, ele foi saindo também, **porque ele não quer brincar sozinho**. [...] Sabe a questão do social, ele já consegue brincar, sabe, ele brinca do ‘se esconde’, porque tem uma regra assim, até que ele segue a regra ainda, e tem uma sobrinha de dois anos que mora assim, mora porque só vai embora a noite pra casa, ela passa o dia inteiro com ele, e ele já gosta, primeiro ele nem olhava pra ela, nem olhava pra ela, **hoje ele já consegue olhar**, já consegue brincar, sabe, ele brinca de faz de conta, ele pega as xícaras, ele bebe, como se tivesse bebendo café, minha irmã diz assim, ‘tem uma comidinha aqui no prato, vamos comer a comidinha?’ Aí ele come a comidinha, e então é assim, ele está avançando, a coordenadora da escola me chamou, e me disse que ele avançou muito [...] **Logo porque minha sobrinha, ajuda muito**, porque quando eu chego, a mãe dela quando chega ela corre e diz ‘mamãe, mamãe’, aí ele vê, e vai também, incentiva pra ele ir, aí ele vai, e corre e me abraça também” (Entrevista em processo).

É importante ressaltar o valor da história de vida dos participantes, suas configurações subjetivas e como elas se tencionam com as experiências relacionais atuais na produção de novos sentidos subjetivos (GONZALEZ REY, 2005a). Esta organização subjetiva fica evidente na análise de Tammy, principalmente no que concerne a sua profissão e as experiências relacionais atuais de encontro com outras mães de filhos com autismo, que influenciam na produção de novos sentidos subjetivos frente a experiência atual do diagnóstico.

“Quando eu estava grávida, me lembro como se fosse hoje, eu vinha com uma amiga, que eu dava carona pra ela, e aí eu dizia: ‘mulher, eu **tenho tanto medo do meu filho ter problema assim, de comportamento**’. Eu com barrigão, dizendo isso, porque nessas salas lotadas, com meninos agitados, eu tinha aluno especial, com paralisia e tudo... E ela: ‘não mulher, mas não vai ter não...’. E aí de repente, tempos depois, **veio o diagnóstico...**” (Entrevista em processo)

“Em relação a minha profissão, **eu vejo até assim a minha sala de aula com outros olhos**, os meus alunos, a gente já olha para os

alunos com o **olhar clínico**, esse menino está dentro do transtorno (risos).” (Entrevista em processo)

“Eu acho que eu temia muito **por conta de eu ser professora**, eu temia muito, muito, muito.” (Entrevista em processo)

Nota-se também através das conversas informais e demais instrumentos, que no final da pesquisa há uma reorganização na subjetividade de Tammy depois de participar dos encontros com outras mães, promovidos pelos centros de terapia dos quais o filho faz parte, que essas experiências têm produzido novos sentidos subjetivos de maturidade frente ao diagnóstico. Segundo ela, depois do contato com outras pessoas que vivenciam essa experiência e o suporte dos profissionais, ela tem falado com menos dor, medo e vergonha sobre a condição do seu filho.

É importante ressaltar que essas novas zonas de sentido não são estáticas, que a princípio apenas estão se esboçando, e são apenas a crosta da complexidade em que se organiza a subjetividade de Tammy. Percebe-se assim um ensaiar de um posicionamento de sujeito, mas que ainda entra em tensão com os sentidos subjetivos produzidos por Tammy acerca do diagnóstico de autismo, no momento da experiência diagnóstica.

“A gente conhece muita gente né? Nesse meio, quando a gente começa [...] A psicóloga não deixa eu ceder de jeito nenhum, a gente fica morrendo por dentro [...] **depois desse curso, eu tendo mais contato com as mães, porque antes eu não tinha, eu ia pra minha sessão**. Chegava lá, não tinha contato com ninguém, e **depois desse curso [...] hoje eu digo sem nenhum problema**, eu chego num médico desse, vou usar do direito dele sim, ele é especial, antes, quando eu ia ao médico, você acha que eu dizia? [...] Hoje em dia ele tem as suas limitações, ele é uma criança como qualquer outra, ele chega pra ti, e te dá um abraço, e te dá um beijo, chega às vezes, o pai dele está deitado, ele chega no rostinho do pai dele e pega, dá um beijo.” (Conversa Informal).

Diante disso é importante ressaltar o papel das experiências relacionais atuais na produção de novos sentidos subjetivos e na emergência do indivíduo como sujeito (GONZÁLEZ REY, 2005a), nesse caso os profissionais que lidam com essas crianças precisam manter uma relação de envolvimento e parceria com os pais (SEMENSATO; BOSA, 2014).

6.3.1 Os sentidos subjetivos constituído por Tammy acerca do diagnóstico de autismo

O diagnóstico de autismo produz na subjetividade de qualquer mãe, diversos sentidos subjetivos, pois se configura como uma experiência importante e que orienta o indivíduo sobre pensamentos e ações atuais e futuras. Em relação a Tammy o sentido subjetivo que foi possível identificar diz respeito ao diagnóstico como **instrumento de personificação do sintoma**. Para a participante o diagnóstico coisifica seu filho e, em muitos momentos, ela sofre por não saber diferenciar os comportamentos que são inerentes ao seu filho, ou que são inerentes ao quadro de características do diagnóstico de autismo.

“Às vezes eu fico sem saber o **que é o do autismo, e o que é da criança** mesmo, eu fico sem saber o que fazer.” (Entrevista em Processo)

“Eu fui buscar informação pra ajudar meu filho, mas a gente também tem que **tomar cuidado pra não buscar informação demais** e não ficar louca, porque às vezes a informação demais, atrapalha, **você procura uma coisa onde não tem**, ‘ah meu filho faz isso também’, eu costumava dizer pro meu irmão, ‘tu viu o vídeo lá do José³⁵ na casa das meninas, ele fazendo isso?’, ele disse: ‘Tammy, toda criança faz isso’, ai eu disse ‘mas ele entrou, não olhou pra ninguém’, ai ele disse: ‘mas Tammy a menina lá em casa é do mesmo jeitinho’, **não tem que ficar buscando as características a criança a todo o momento**, e é isso! E ai eu ficava assim, ‘Meu Deus do céu, como é que eu vou educar esse menino?’, eu ficava meio assim perdida, ‘será se isso aqui é do autismo, ou será que é da criança mesmo?’ (Conflito de diálogo).

Sendo assim, Tammy acaba treinando seu olhar de forma clínica, procura as características do autismo em seu filho a todo momento, e como afirmam Raad e Tunes (2011), muitos pais por causa do diagnóstico e seus efeitos medicalizantes acabam cuidando do defeito, ao invés de cuidar da criança.

Dessa forma, González Rey (2015b) reitera a necessidade de transcender os diagnósticos orientados a compreender as patologias com vistas à integração dos processos terapêuticos ao modo de vida das pessoas,

³⁵ Nome fictício atribuído ao filho da participante.

pois para ele as questões que devem ser centrais são as atividades desenvolvidas pelas pessoas, a qualidade dos sistemas de socialização a fim de projetar programas de tratamento no âmbito da saúde.

Essas considerações se tornam válidas quando se observa na fala de Tammy a importância de uma experiência vivida com seu filho no centro de educação especial, a qualidade dos sistemas de socialização e das relações atuais que proporcionaram a seu filho a realização exitosa de algumas atividades. Para Tammy, esse foi um momento de intensa produção de sentidos subjetivos, que ao invés de corroborar com a patologização do seu filho, a fez perceber que ele é capaz, que ele pode aprender, que ele só precisa ser estimulado e ensinado.

“Ontem foi um tapa na minha cara, quando ontem a mulher fez aquele negócio da borboleta, ele foi lá e fez do mesmo jeito. **Aquilo ali foi pra me mostrar que ele é capaz sim, e que basta eu estimular sim**, aquilo ali pra mim, foi como um tapa na cara.”
(Conflito de diálogo)

Além disso, é interessante considerar os **comportamentos de comparação e padronização** que o diagnóstico de autismo produziu em Tammy, pois ao ter contato com crianças com autismo, ela acabava por comparar e padronizar seu filho, sentia medo do filho ser da mesma forma, mesmo tendo o conhecimento de que cada criança é diferente.

Essas questões ficam evidentes quando a participante conta em uma conversa informal, sobre o primeiro encontro com uma criança com autismo no seu local de trabalho, logo após o diagnóstico de seu filho, o que ocorreu com um intervalo de um mês dessa experiência. Ela não conseguia segurar o choro, e relatou com emoção e com detalhes como foi difícil se deparar com aquela situação, de ver uma criança com autismo em crise, e sem ninguém com capacidade para lidar com essa criança.

“Meu Deus, um menino daquele jeito, **ninguém sabia o que fazer, ninguém sabia nada** [...] no dia ele ia pro rumo das pessoas, e essas pessoas sorriam, e corriam com medo dele, quando ele ia pra perto, as pessoas corriam, como se ele fosse um bicho. [...] **e imagina eu com um mês que meu filho tinha sido diagnosticado (choro), meu Deus, como eu encarei aquilo?** Eu fiquei, eu fiquei, também **sem chão** naquele momento, mas aí eu pensei, não é meu

filho, é um outro caso, e **eu não vou comparar meu filho**, e é complicado porque você não sabe o que é autismo ainda de fato, e você ver, **eu fiquei pensando será que meu filho vai ficar daquele jeito, meu Deus, eu tinha tanto medo**, e será, mas eu sentia também ali que aquela situação ocorreu, porque ninguém sabia como lidar com aquela criança, ai ele corria pra perto do povo, e o povo corria com medo dele, e ele sorria, ele estava brincando, e ninguém sabia como lidar com ele.” (Conflito de diálogo)

É interessante ressaltar que Tammy tem consciência em alguns momentos que não deve comparar seu filho, acredita-se que por receio de enquadrar seu filho em um quadro clínico, esquiva-se na busca de mais conhecimentos sobre autismo, entende a necessidade de conhecer mais sobre o assunto, mas busca um conhecimento intermediário sobre o autismo.

“Tanto que eu busquei muito assistir vídeos, mas assim, as vezes por um lado a falta de conhecimento me angustia, mas o **conhecimento demais também me angustia**, sabia, as vezes você lê um artigo, alguma coisa, as vezes ne é pra autismo leve não é, sabe, ai **você acaba associando a seu filho, colocando uma característica que ele nem tem**, mas que você leu, você vai lá, então é assim, é meio que intermediário, a falta me angustia, mas ter demais também, então o que eu quero é poder, e **saber lidar com o meu filho, é lidar com algumas situações que eu ainda não sei**, quando ele se joga no chão, eu ignoro, eu dou umas palmadas nele, o que eu faço? Será que se eu me aborrecer também, dou umas palmadas nele, é correto? Ou será que eu viro as costas também vai ser correto? Mas eu estou em um ambiente, em uma loja, eu vou deixar ee sozinho lá, jogado no chão?” (Entrevista em processo)

“3. Gostaria de saber: mais sobre o **autismo**.” (Completamento de frases)

Eu fui atrás de informação para ajudar meu filho, mas a gente também tem que tomar cuidado pra não buscar informação demais e não ficar louca, porque as vezes a informação demais, atrapalha, você procura uma coisa onde não tem. (Conflito de diálogo)

Além dessas questões discutidas acima, a **aceitação** também se configura como um sentido subjetivo que se constitui em Tammy acerca do diagnóstico de autismo, pois é possível perceber momentos de contradição pertinentes à complexidade da subjetividade humana.

Tammy já observava em seu filho aspectos atípicos de desenvolvimento, isso a intrigava e deixava inquieta, com a chegada do diagnóstico, segundo ela, não sofreu forte abalo, pois já sentia que havia algo de errado. É possível

perceber, contudo, que o processo de elaboração diagnóstica trouxe novos sentidos subjetivos de **sofrimento**, principalmente no que concerne à aceitação de seus familiares, que não ocorreu a princípio.

“35. Ser autista: oportunidade de **crescimento** que Deus lhe deu.

65. Ter o diagnóstico de autismo: **ponto de partida** para busca de um novo mundo.

75. Um filho com autismo: é uma benção, pois filho sempre vai ser abençoado e com autismo para que **a gente veja o mundo com outros olhos.**”

(Completamento de frases)

“Mas eu não sei, eu não me abalei não [...] meu esposo não aceitou a princípio, aí minha mãe não aceitou, meu pai também não. Mas **meu coração, desde o princípio, que ela me disse, eu aceitei porque eu sabia que tinha algo errado**, eu cheguei a levar na fonoaudióloga, eu soube em janeiro desse ano, eu levei no ano passado, em julho, mais ou menos, eu levei ele na fonoaudióloga. Não, tem criança que demora a falar mesmo, eu também nem fui mais, mas uma coisa me intrigava no meu filho, ele olhava assim diferente pra gente [...] ele podia estar brincando, [...] ele olhava de ladinho pra ver se ela estava olhando, ele não chegava a olhar nos olhos, e aquilo me intrigava, ‘Meu Deus que olhar é esse meu filho?!’ [...] eu **aceitei porque Deus me escolheu.**” (Entrevista em processo)

Tammy mesmo relatando que em seu coração aceitou o diagnóstico de autismo, acredita-se que a fim de acalmar as desconfianças frente aos comprometimentos no desenvolvimento do seu filho, não consegue esquecer os momentos de **sofrimento** no processo de aceitação que tem vivido, ela deixa evidente em um segundo momento, os sentidos subjetivos de dor que se relacionam de forma complexa e contraditória nesse processo de aceitação.

“Sempre foi **difícil, nem eu, nem meu esposo a princípio aceitou esse diagnóstico**, ele não aceitou, ele ficava calado, mas aquilo ali não era porque estava consentindo não, ele simplesmente ficava na dele, então isso pra mim foi difícil [...] então pra eu aceitar essa condição do meu filho, foi difícil.” (Conflito de diálogo)

“Aí sai, aí quando foi no dia marquei, aí passou o natal... no primeiro dia útil marquei pra neuropediatra que é referência aqui, ela vai dizer na hora... mais ou menos dia sete de janeiro, eu cheguei lá e ela falou, graças a Deus que eu estava tempo todo com meu esposo, fazendo esses exames, Ave Maria, **doloroso**, ai deu diagnóstico: ‘mãe é autismo’. [...] **Eu passei noites e noites sem dormir** (voz de choro, com longos períodos de pausa, emocionada)” (Entrevista em processo)

“14. O diagnóstico: momento **difícil**
 51. O autismo: **difícil** de ser aceito”
 (Completamento de frases)

Observa-se através dos indicadores acima o sentido subjetivo de sofrimento acerca do diagnóstico de autismo constituído em Tammy. Percebe-se através de suas falas uma elaboração mais racional, com detalhes sobre o sofrimento e a dificuldade que sentiu no processo de diagnóstico, bem como apresentação de choro, emoção e pausas para elaborar seus pensamentos, esses aspectos se constituem como elementos importantes a se considerar na análise da subjetividade, e na definição de indicadores de sentido subjetivo (GONZÁLEZ REY, 2005b),

6.3.2 Impacto do diagnóstico de autismo na subjetividade de Tammy

A qualidade do processo comunicacional na pesquisa com Tammy, bem como a relação de afetividade desenvolvida com a pesquisadora, permitiu a análise dos diversos impactos do diagnóstico de autismo na subjetividade de Tammy e, desse modo, foi possível perceber que o diagnóstico de autismo fragilizou a subjetividade da participante, o que ocasionou um desequilíbrio nas configurações subjetivas da sua personalidade.

“E quando você tem filho... Porque quando eu não tinha, assim, era só eu mesmo, eu resolvia minhas coisas, vivia na casa da minha mãe né, como ele não vive aqui, eu era muito medrosa, aí eu com medo de ficar sozinha em casa, no apartamento, acabei ficando na casa da minha mãe mesmo. **Aí meu marido fica sempre distante sempre, sempre, sempre, sempre, aí agora quando o José nasceu e tudo, e eu sempre sozinha, eu sozinha (fala emocionada).** Aí hoje o que eu sinto, a maior dificuldade, porque antigamente era só eu, se eu adoecer, eu resolvia, eu tomava remédio, acabou, se eu tinha um problema, e resolvia, porque sempre eu que resolvia minhas coisas mesmo. Mas **aí depois que o José nasceu, meu mundo desabou...** porque eu não tenho a quem recorrer.” (Entrevista em processo)

“Quando você sabe do diagnóstico, a primeira coisa, você fica muito **abalada.**” (Entrevista em Processo)

“Quando a gente sabe que o filho da gente é autista, no primeiro momento a gente **se desestrutura**.” (Conflito de Diálogo)

Observa-se muita emocionalidade e frases de valor afetivo e de impacto, tais como: “meu mundo desabou, você fica abalada, a gente se desestrutura”. Esses pensamentos revelam o **estado de fragilidade** que o diagnóstico de autismo produziu na subjetividade de Tammy. Além disso, é importante destacar que no meio dessas questões, a ausência do esposo em sua vida cotidiana e nos cuidados com seu filho, principalmente depois do diagnóstico gerou um estado mais acentuado de fragilidade e solidão.

“O José fica doido pra que o pai chegue (**fala embargada, mãe chora, e fala com dificuldade**). Da última vez que ele chegou agora, o José correu assim de um jeito.... Foram trinta dias...” (Entrevista em processo)

“Olha se tu tivesse visto a alegria do José quando ele chegou (**fala emocionada**).” (Entrevista em processo).

“Ai quando o diagnóstico, **mas Deus foi tão maravilhoso, que Ele não permitiu que no diagnóstico eu estivesse só**.” (Conflito de diálogo)

“Mas **graças a Deus, o José estava presente**, porque imagina eu caminhar pra esses médicos, só mais esse menino?” (Conflito de diálogo)

“**Eu só me sinto sozinha, quando meu filho adoecer, e o João não está aqui**, porque por mais que o meu irmão esteja, minha mãe esteja, eu me sinto sozinha nesses momentos, desamparada, **por isso que eu digo quando o João está aqui eu me sinto segura, quando ele não está eu me sinto insegura**, mas é assim mesmo, eu estou aprendendo a lidar com tudo isso né.” (Entrevista em processo)

Uma das configurações subjetivas que foram impactadas pelo diagnóstico, diz respeito a sua relação com seu esposo, pois gerou em Tammy sentimentos de solidão, tendo em vista a necessidade ainda maior da presença do esposo para se sentir segura, em relação a si e a criação do seu filho.

Somando-se a essas questões, o **sentimento de impotência** também toma assento na subjetividade de Tammy.

“E as vezes eu me sentia assim, **impotente**, eu achava que por mais que fizesse eu não ia sair do lugar.” (Conflito de diálogo)

A participante sente-se fragilizada devido ao diagnóstico servir como legitimador do preconceito. Fica evidente em todos os indutores, como ela demonstra sofrimento em relação ao preconceito, **medo que seu filho seja rotulado**, e **discriminado** pela sociedade, ocasionando em muitas situações de **vergonha** de falar sobre a condição do seu filho.

“Aí **eu fiquei com medo**, de que? **De rotularem** o José, ‘ah, esse menino é doido’, porque não têm um pingão de instrução, olha se tu ver minha mãe quando eu cheguei lá em casa, porque minha mãe é quem fica maior parte do tempo com ele, ela tinha que saber né, eu cheguei em casa, e falei pra minha mãe, se você tivesse visto a minha mãe chorando no quarto (fala emocionada), ela não quis acreditar, e foi indo, hoje ela também aceita, junto com meu pai [...] Na família do meu esposo, sabe de uma coisa, eu não vou contar não, eu disse ‘João, eu não vou falar, porque eles não sabem o que é, e **eles vão achar que meu filho é louco**, e **vão tratar meu filho com indiferença**’. [...] **tinha medo dela rejeitar meu filho**” (Entrevista em processo)

“Por isso que eu **sempre tive tanto medo do rótulo**, porque as pessoas, porque dizem que aceitam, mas de certa forma, não quer seu filho, com o filha dela, acha que não pode ser uma boa influência, acho que pode imaginar assim ‘ ah fulana, oh mulher que pena, mas é assim mesmo, ele se desenvolve, eles conseguem fazer isso’, mas na hora do *pegapácapá* não quer saber não, e as pessoas são desse jeitinho mesmo, **é por isso que eu sempre tive medo, hoje não, eu me sinto mais firme pra dialogar, pra defender, porque antigamente eu também não tinha essa informação toda**, a gente só sabia porque numa escola dessa que a gente se depara com uma criança como o Pedro³⁶ daquele, você não sabe nem o que fazer (voz de choro).” (Conflito de diálogo).

“Minha gente **quando as pessoas pensam em autismo, pensam logo na criança agressiva**, não é verdade? Pensa logo na agressividade. E não é, **meu filho não é isso daqui, agressivo!** [...] **Ele não é agressivo**, nem um pingão.” (Entrevista em processo)

“Porque assim, **o autista, não é a agressividade**, a agressividade não é uma característica do autista, a agressividade é um mito, é por conta da comunicação, quando ele não consegue se comunicar com você, ele fica impaciente, ele fica agitado, **meu filho não é agressivo, nem um pouco**.” (Conflito de diálogo)

³⁶ Nome fictício atribuído a um aluno da escola que a mãe trabalha, que possui diagnóstico de autismo, e apresenta muitos comportamentos desafiadores.

“Mulher quando eu soube, mas **eu tinha tanto medo de rotularem meu filho**, eu **tinha tanto medo**, era, olha quando eu pensava ‘meu Deus do céu, é um louco, olha o filho da Tammy nasceu louco’, **mulher eu tinha medo até da própria família, eu tinha pavor, pavor, pavor**, com o tempo foi passando.” (Conflito de diálogo)

“**Quando a gente fala em autismo se pensa em duas coisas**, em **uma criança inquieta**, e em uma **criança agressiva**, na hora que fala, na hora que fala você vai pensar que é uma **criança hiperativa que não se comporta**, lá na escola mesmo eu fui no aniversário de uma funcionária, e meu filho não para mesmo, é todo tempo pra lá e pra cá, ai depois, isso não tinha diagnosticado ainda, ai depois veio o diagnóstico, a minha colega estava lá, e disse: ‘ah então é por isso que ele não se comporta né Tammy, por isso que ele não para quieto, é porque ele é autista’, então **quando as pessoas falam, já pensa que ali é um menino agressivo, e olha que graças a Deus, o meu filho é nenhum pouco agressivo**, ao contrário, fazem o que querem com ele.” (Conflito de diálogo)

Um dos impactos do diagnóstico de autismo sobre a subjetividade de Tammy diz respeito ao **medo do rótulo** de autismo sobre seu filho, principalmente no que concerne aos estereótipos de agressivo, inquieto, entre outros. Acredita-se que esses estereótipos em específico são os que mais lhe provocam sofrimento, tendo em vista as experiências significativas que teve em sua história de vida, com uma criança com autismo que sem o tratamento correto apresentavam a agressividade como um comportamento não adaptativo, e foram discriminados e rotulados pelos seus colegas de trabalho.

Nesse caso, o **sofrimento por conta da discriminação** e a **vergonha** nos momentos iniciais do recebimento do diagnóstico configura-se como outro impacto na subjetividade de Tammy em relação ao diagnóstico de autismo. Ela deixa evidente no completamento de frases, na entrevista em processo, no conflito de diálogo e nas conversas informais, todo esse sofrimento em relação às atitudes discriminatórias das pessoas, e por não conseguir lidar com essas situações, bem como o desejo de que as pessoas fossem mais solidárias e aceitassem as diferenças.

“8. Sofro: com a **discriminação** em relação ao autismo
53. As pessoas: **poderiam ser melhores**”
(Completamento de frases)

“A **discriminação sempre vai ter**, um dia uma vez no dia das crianças, umas colegas lá no apartamento disseram: ‘José, você está

convidado a assistir o pica-pau lá na minha casa', mulher esse José só queria estar no quarto das meninas brincando com um bendito carro da Barbie, ele não queria assistir pica-pau, e essas meninas chamavam ele: 'vem José, vem José', e ele nada, queria era brincar, ai daqui a pouco, as meninas dizem: 'pois vai embora, vai embora, vai, eu já abusei de ficar te chamando', eu não sabia o que fazer, eu peguei meu filho no braço, levei pra casa e comecei a chorar. [...] **Foi meu primeiro impacto em relação a discriminação**, eu sabia que aquelas crianças de 6 e de 5 anos, e uma de 3 anos de idade, da idade dele, e elas não sabem o que ele é autista, não sabem o que é discriminação, que tratou ele de uma forma tão assim, 'vai embora, pois pode ir pra sua casa', ai eu **fiquei pensando, o que essa criança vai enfrentar na vida**, o que ele vai enfrentar na vida, e muitas vezes sem mim, porque eu não vou estar com ele o tempo todo, em todos os lugares, aí eu peguei meu filho, tranquei esse apartamento, e **comecei a chorar**, eu **não sabia o que fazer, e como lidar com essa situação.**" (Entrevista em processo)

"Hoje o que me angustia muito é **como lidar, aquela criança mandando meu filho ir embora**, eu não sabia o que fazer, eu não sabia nem o que dizer, aí eu comecei a chorar, peguei meu filho, tranquei meu apartamento, e pronto [...] a minha expectativa em relação ao curso era eu saber lidar com algumas situações que envolvesse meu psicológico, **porque eu me abalo.**" (Entrevista em processo)

"**As pessoas poderiam ser melhores**, porque assim, é uma questão de **discriminação** mesmo, porque por mais que as pessoas digam que não discriminam, elas olham com outros olhos, eu vejo assim, eu tenho uma vizinha, certo que o José gosta muito de mexer nas coisas, mas no apartamento eu já não deixo meu filho entrar na casa dela, eu não deixo mais, porque, logo a filha dela quando vê o menino, foi a mesma que fez aquilo com ele pra ele ir embora, **ela quando vê o menino, diz 'não entra, não entra, não entra, não entra na minha casa'**, como se fosse mexer nas coisas dela, ou alguma coisa, e **eu sinto que a mãe não trabalha isso na criança**, e eu sinto que ela mesma não quer que a criança entre, **é tão idiota**, sabe, eu sinto que sabe, eu não deixo mais meu filho entrar na casa dela, eu tranco minha portinha, todo tempo, até porque na hora que a criança está lá fora, que ela vê, **eu sinto que ela também não quer que a criança entre**, então as pessoas mulher, sei lá, tem tanta gente assim, que tem até informação, mas é porque é da natureza dela mesmo, porque uma pessoa dessa mulher **ela tem informação e sabe, mas discrimina**, se faz de boazinha ali, de que entende, mas não entende coisa nenhuma, então assim, eu acredito que eu quis dizer que as pessoas poderiam ser mais solidarias, e aceitar, e não ser uma fachada" (Conflito de diálogo)

"Eu não vou mentir eu **estava com vergonha dos meus vizinhos**, eu estava com **medo de rotularem meu filho**, as vezes eu não sabia como agir, como eu te disse, uma vez, uma criança pegou e ficou, elas não estavam discriminando ele por ser autista, mas **elas ficaram 'deixa esse menino pra lá', aquilo sabe, aquela vez foi a**

primeira vez que perdi o chão, eu fiquei sem saber o que fazer, a primeira vez que eu vi meu filho estava sendo discriminado. [...]é porque elas queriam ali, e ele não queria fazer aquilo que elas queriam no momento, e aí elas começaram a fazer aquilo com ele, ‘sai daqui, sai daqui, vai pra tua casa, vai pra tua casa, já cansei’, aquilo me doeu tanto. **Hoje não, hoje depois desse curso eu já consigo falar mais sobre o autismo, sobre, sem ter medo de rotularem ele,** e tudo, só tem um ano agora em janeiro, faz um ano que eu recebi o diagnóstico, eu ainda preciso aprender muita coisa, saber de muita coisa, eu preciso não é, então é assim, tem muito também né, **eu preciso de certa forma desmistificar isso.**” (Conflito de diálogo)

“A discriminação incomoda, mas já me incomodou mais, porque assim, **hoje em dia eu já consigo mais,** porque assim, no começo **eu ficava com receio de contar para as pessoas que meu filho era autista,** eu falei aqui pra escola a princípio, porque eles tinham que saber né, porque eu tinha que levar, e tudo, **mas meus vizinhos até hoje eu nunca comentei, tem uma que eu tenho vontade de falar, mas eu tenho medo que ela vá contar pra outras pessoas da rua,** porque assim, eu ainda sinto muito sabe [...] (Entrevista em processo)

“Antigamente **eu me envergonhava eu não vou mentir,** eu **tinha vergonha,** de **falar da condição do meu filho,** que ele é assim e tal, hoje em dia não, ele tem as suas limitações, ele é uma criança como qualquer outra.” (Conversa Informal)

É interessante levar em consideração na análise das informações de Tammy a importância das relações atuais frente ao impacto do diagnóstico em sua subjetividade. Tammy relata nos primeiros instrumentos (completamento de frases e entrevista em processo) o medo do rótulo, o sofrimento pelo preconceito e discriminação em relação a seu filho com mais intensidade, todavia com a participação no curso (curso oferecido às mães pelos psicólogos do centro de terapia que seu filho está frequentando), no conflito de diálogo ela apresenta pensamentos mais tranquilos sobre o desenvolvimento do seu filho, ainda sofre por conta da discriminação, mas já consegue falar mesmo que com reservas sobre o autismo, sem ter medo do rótulo, confessa também que tem procurado aprender com esses fatos, desmistificando as impressões errôneas sobre o autismo.

Outro impacto importante na subjetividade de Tammy gira em torno da **busca pela normalização** através da amenização das características centrais do autismo, como as estereotípias e sociabilidade. Tammy quer que o filho

consiga ter uma qualidade de vida, deseja que seu filho frequente os mais diversos espaços sociais sem ser rotulado como autista, quer que ele se comporte, que tenha autonomia e que não pareça com uma criança com autismo. Os trechos citados abaixo deixam claro as hipóteses acima mencionadas.

“Eu estou procurando que meu filho tenha **qualidade de vida**, que meu **filho socialize**, que ele chegue num lugar e **não seja como a criança autista**, aquele ali é autista, aquela criança agitada, hiperativa, então o que eu quero é uma qualidade pra meu filho nesse aspecto” (Entrevista em processo).

“39. Farei o possível para conseguir: que meu filho **tenha mais qualidade de vida** (melhor).

62. Fico **triste**: meu filho tenha algumas **crises**.”

(Completamento de frases)

“A gente trabalha olhando pra o futuro mesmo, pra ver se **ameniza essas características**, essa **vida social dele mesmo** né, a gente está trabalhando pra isso.” (Entrevista em processo)

“Hoje **minha preocupação maior** é eu chegar num local, sabe eu quero que o José chegue num restaurante, que o José sente, **essa questão mesmo de comportamento**, que eu **quero assim, uma mudança!** Entendeu? Olha, ontem eu fui em uma loja comprar um presente, e esse menino se jogava no chão, chorava, esperneava, ai tu sabe **as pessoas olham pra você mulher e já te acusam**, com aquele **olhar crítico**, porque não está escrito numa criança dessa que ele é autista, e mesmo assim, ele fica se batendo e se joga no chão, porque queria ir na parte dos brinquedos, ai eu pensei, meu Deus porque que eu sai de casa, ai eu pensei mas eu não posso ficar presa dentro de casa por causa desse menino, **eu tenho que tirar ele de casa, pra ele ter uma convivência mesmo** com os outros meninos” (Entrevista em processo)

“Porque eu quero que meu filho cresça, **independente**, quero que meu filho cresça uma criança independente, que **aprenda**, que **compreenda, que chegue num local se comporte**, eu **não quero que ele cresça e seja visto como uma criança autista**, aonde chegar como uma criança mal-educada, por mais que ele tenha as suas limitações, aí eu fico me perguntando, **será que eu vou conseguir?** Eu fico pensando **será que eu vou conseguir?** Que **ele chegue em um local e se comporte?**” (Conversa Informal)

“Eu busco uma **qualidade de vida pra meu filho**, que ele chegue em qualquer ambiente e **não seja vista como o autista**, que não seja vista como uma **criança inquieta**, que **ele consiga se comportar**, que ele **consiga se controlar**, é isso que eu busco, e quando eu pensei no **remédio** foi só isso, porque minha maior

insegurança, que hoje, assim, meu **maior medo**, que eu acho que me deixa mais assim, é a questão do José chegar num ambiente, **do José não se comportar**, do José ficar correndo, sabe, as **pessoas já olham torto**, já dizem **esse menino não é normal**, aquela coisa né, então é isso que eu busco, [...] **que ele não seja visto como uma criança autista, agressiva, inquieta, hiperativa**, né, eu busco ele poder se controlar, frequentar cada ambiente, e graças a Deus eu tenho até conseguido, que ele frequente, se ele vai em uma churrascaria é normal que ele quando veja os brinquedos queira brincar, toda criança quando chega busca isso, em um ambiente desses né, e aí assim, pra mim a mãe número dois é a melhor.” (Conflito de diálogo)

Tammy tem medo de seu filho ser rotulado pelo olhar crítico da sociedade, e por esse motivo deseja que ele tenha um comportamento normal, igual ao das outras crianças, luta para que ele consiga controlar seus impulsos e características centrais do autismo, principalmente no que concerne às estereotípias e a interação social.

A participante menciona nessa situação a possibilidade do uso de medicamentos a fim de estimular o desenvolvimento do seu filho na área social, e para que não seja visto como criança com autismo, todavia ela reflete com mais cuidado e aponta em uma conversa informal, já no último encontro, que rejeita o uso de medicamentos e que está retardando a consulta com a neuropediatra, por medo de ter que dar medicamentos ao seu filho.

Ela também aponta isso na entrevista em processo e relata que há outras possibilidades, e que está lutando pelo desenvolvimento do seu filho através das terapias.

“A **medicação também acho que não é em todos os casos** que é preciso, também **não quero que meu filho seja medicado**, estou **correndo atrás também das terapias** fazendo tudo pra ver, até imaginei, que isso fosse melhor pra ele, até pensei em falar com a doutora se passa uma medicação pra ver se ele fica calmo sei lá, **mas aí depois eu fui repensar direitinho que esse não era o caso do José.**” (Conflito de diálogo)

Outro ponto importante no que se refere aos impactos do diagnóstico de autismo na subjetividade de Tammy diz respeito a **subestimação do filho**. Com a chegada do diagnóstico a participante sente-se fragilizada, não consegue em muitos momentos diferenciar o que é faz parte do autismo e o que faz parte do ser de seu filho. Em muitos momentos ela se angustia com as

tentativas frustradas no treino de habilidades com seu filho relativas à autonomia e independência dele e, por causa das regressões do seu filho, ela tende a subestimá-lo.

“É difícil (abaixa a cabeça), **essa sensação de que às vezes você nada, nada, e morre na praia?! É horrível!** Sabe as vezes a gente já conseguido aquilo, **e o menino regride? Oh mulher, olha, não existe sensação pior não, tudo que eu fiz foi em vão?** Assim, tipo assim, eu estava trabalhando, de tirar a chupeta dele, tirar a chupeta, beleza, e eu estava conseguindo, e aí o menino adoeceu, meu Deus, tudo o que eu fiz foi em vão?!” (Conflito de diálogo)

“Mas às vezes é **tão difícil, tão difícil, tão difícil, é um trabalho que parece que não tem fim**, a gente ensina, e ensina, **é parece que regride**, não sei, sabe, meu Deus do céu, aquilo me deixa angustiada, quando eu penso, o José estava, tipo assim ele já não faz cocô e nem xixi no banheiro, eu queria que ele não fizesse pelo menos em cima da cama, ou no sofá, aí eu dizia ‘José xixi no chão, no chão’, até que ele estava melhorando, até q fez de novo na cama. [...] **as vezes sabe o que é também, adoece**, aí quando ele adoece, aí vem o denço, aí vem aquele cuidado, que a gente deixa mais assim, aí, pronto [...] **eu deixava algumas regras, eu abria uma excessãozinha, aí já era, ai eu tenho que começar** meu Deus, aí assim sabe, às vezes a gente pensa que não vai conseguir, aí tem que começar **tuuuuudo de novo.**” (Entrevista em processo)

Nesse trecho de sua fala observa-se as regressões da criança, mas que eram decorrentes não do autismo, mas da forma como a criança estava sendo educada. No entanto, a mãe associa as regressões aos comprometimentos decorrentes do diagnóstico, corroborando assim para um processo de sofrimento e subestimação das potencialidades da criança. O que se confirma nas falas a seguir:

“Porque muitas vezes eu achei, não vou mentir pra você, **eu achei que meu filho, não era capaz não.** [...] Isso! Eu pensava ‘não o José não consegue fazer isso não’, ‘não ele não vai’, ai assim tipo assim, o xixi, pra desfraldar ele, **eu achava que ele não ia conseguir ser desfraldado**, ai **depois eu vi que quem estava errado na história era eu**, que eu **não orientava o correto, que eu não orientava do jeito que tinha de ser**, então ali, aquela atividade foi pra me mostrar que ele pode sim, com orientação ele faz sim.” (Conflito de diálogo).

“Às vezes **eu acho que ele não entende**, mas é besteira minha, lá a psicóloga trabalha muito assim ‘você quer isso? Pois primeiro você vai fazer isso. Você quer esse bombom aqui, pois primeiro você vai fazer essa atividade bem aqui’, às **vezes eu acho que ele não**

entende isso, e ele, às vezes eu acho que ele não entende, porque ele continua a chorar, mas também aí é estratégia dele pra conseguir né.” (Conflito de diálogo).

“Porque às vezes, é exatamente isso, eu tenho que me concentrar, e me policiar muito em relação a isso, porque? Porque as vezes passa despercebido, porque eu acho assim, ele não vai saber, **eu acho que de certa forma eu estou até, subestimando a criança, eu acho que ele não vai aprender não, eu não vou nem ensinar**, e hoje eu estou vendo assim que ele está conseguindo entender as coisas, e **as vezes eu me pegava muito nisso, ah meu Deus do céu, eu vou desfraldar o José, ah, mas ele não vai entender não, que tem que fazer o cocô lá no vaso, tem que fazer o xixi ali, ai acaba fazendo o que? O menino faz xixi, eu tiro a roupa dele, limpo ele e pronto! Ele vai aprendeu desse jeito [...]** as vezes eu **subestimo meu filho**, é verdade, ah o José não vai aprender, não precisa, não precisa nem desfraldar, porque a gente fala, fala, e ele fazendo, fazendo, **ai a gente acaba se angustiando, fala e não faz, porque mulher é um trabalho muito árduo, muito prolongado**, eu fico pensando, eu vou ter, sei lá, eu vejo minha sobrinha mulher, ela fala tudo a menina, ela vai fazer dois anos agora, ela sabe de tudo, ela fala tudo [...] ai tem hora que meu Deus do céu eu penso que ela sabe tanta coisa que **o José não sabe, eu fico angustiada, quando é que o José vai saber**, as vezes até nas tarefas dele, eu falho, eu não vou mentir, nem ser hipócrita contigo, dizer assim, não mulher eu tenho fazer, não, **as tarefas do José, as vezes eu mesmo pego a mão dele, e faço assim, e tudo, e acabo, porque ele não se concentra mulher, e eu queria fazer alguma coisa por ele mulher, mas eu não consigo**” (Entrevista em processo)

Esse é um desabafo sincero de uma mãe, que muitos dos profissionais tanto da área da saúde, como, sobretudo, da educação, deveriam ouvir com atenção e interesse. Tammy não omite suas falhas, reconhece que em muitos momentos limita seu filho, pensa que ele não vai conseguir e o subestima. No entanto, com as novas experiências e relações atuais no curso com outras mães de crianças com autismo, ela vem percebendo que o importante é a forma como ele é orientado, e que ele é capaz de aprender sim.

Todavia, é importante também destacar os movimentos recursivos desse diagnóstico no espaço familiar e também escolar e como a forma como a mãe subjetiva o diagnóstico do filho impacta no seu processo de escolarização. (MITJANS MARTINEZ, 2009)

A **incerteza quanto ao futuro** também se configura como um impacto do diagnóstico de autismo na subjetividade de Tammy, e que precisa ser discutida.

“16. Minha principal preocupação: o **futuro do meu filho**.
37. Minha vida futura: **incerta**.”
(Completamento de frase)

“É, porque eu acho assim, **eu tanto medo, é tão incerto**, as vezes quando eu penso assim, **ah será que o José vai fazer isso também, meu Deus**, assim **de estudar**, de sei lá, as vezes a gente vê tantos casos de meninos autistas, que, agora mesmo eu estava vendo um que é cozinheiro, que é faz palestras, **aí às vezes eu fico pensando será que ele vai casar, vai ter aquela família, tudo direitinho, ou não, se vai viver comigo, sabe o futuro, eu fico imaginando assim, é muito incerto ainda na minha cabeça**.”(Entrevista em processo)

“Não é verdade? Porque você diz logo, olha você vai casar, vai procurar uma menina assim, assim, porque você esperar isso de qualquer criança, **mas quando vem o diagnóstico, fica um ponto de interrogação na sua cabeça, será que isso vai acontecer mesmo, né, será que vai ser do jeito que estou pensando**, ou será que não, a gente fica assim, eu pelo menos. [...] aí eu fico meio assim me perguntando, será que o José vai mesmo namorar?! Será?” (Entrevista em processo).

Observa-se também através do completamento de frases que ela sofre por falhar em muitas situações relativas a educação de seu filho. Nos outros instrumentos fica evidente o impacto do diagnóstico de autismo em sua subjetividade ao elaborar pensamentos e comportamentos de **responsabilização pelo processo de escolarização de seu filho**, tendo em vista sua profissão de professora.

Tammy se cobra muito, acha que deve fazer mais sobre a aprendizagem escolar do seu filho, mas apesar de saber que é função da escola, não atribui à escola pelo menos no momento atual, essa responsabilidade, pelo contrário se coloca como responsável por essa escolarização.

“18. Secretamente: **sofro e choro com algumas falhas**.
38. Quando **erro**: fico quieta **sofrendo**
65. Com frequência **reflito**: sobre **minhas atitudes** em relações a **educação do meu filho**.
69. Meus objetivos: **melhorar a vida do meu filho**”
(Completamento de frases)

“Eu me **cobro muito em relação** ao meu filho, eu **sou professora**, mas eu ainda acho que eu **faço pouco por ele ainda**, porque assim, ele terminou o ano mas a **aprendizagem escolar não rendeu**, apesar de que eu coloquei ele esse ano para trabalhar o social né,

graça a Deus e relação ao social ele está bem, mas **em relação a aprendizagem, aí eu tenho me cobrado**, agora mesmo eu fico pensando que **estou fazendo muito pouco pelo meu filho**, eu tenho que fazer mais, eu tenho que cobrar mais, incentiva-lo mais, porque o que eu tenho mais dificuldade com meu filho, é na hora dele fazer as tarefas, ele não se concentra, ele não para aqui 5 minutos sentado nessa cadeira para fazer uma atividade, se ele ver bem aqui esse pote, ele quer pôr todas as coleções na mão ao mesmo tempo e pintar” (Entrevista em processo)

“Eu **ainda não consegui contar história pro José**. Não sei se é porque eu **não estou sabendo** [...]Ele não para, quando ele pega o livro ele quer rasgar, entendeu? **Agora mesmo eu comprei livros**, mas quando dei, ele já pegou pra rasgar, mas **pode ser que eu não tenha feito a intervenção da forma correta também**. Eu vou tentar fazer isso. [...] Eu vou tentar trabalhar melhor, porque eu **acho que não trabalhei da forma correta**.” (Conversa Informal)

“De onde é que tem que fazer? E **eu sou professora**, eu sou mãe, e eu também tenho consciência de que muitas vezes eu fiz isso, aí depois eu digo meu Deus como eu quero desfraldar essa criança, como eu quero que ela aprenda? Se eu não ensino? **Eu não estou ensinando, eu estou falhando, e muitas vezes eu estou falhando mesmo**. [...] **Pois é, mas eu falho, eu falho muitas vezes sabe**, (Voz implicada).” (Entrevista em processo)

É interessante considerar o impacto que o diagnóstico de autismo produziu da subjetividade de Tammy, como **a reflexividade e a maturidade** em relação a si, a seu filho e sua família.

“**Toda criança é capaz de aprender**, basta ela ser estimulada! E ele tem mesmo, esse negócio assim, tem uma professora lá da escola que trabalho que disse, ‘Tammy coloca lá no Viva, que é uma escola para os autistas, não sei o quê, porque é uma escola preparada, outra disse também, que era preparada, não sei o quê’, eu não! **Porque eu vou colocar meu filho?** Eu tenho que colocar ele é num ambiente, certo que tem o professor lá que seja formado, e que possa ajuda-lo melhor, mas isso, só isso. **Porque eu colocá-lo numa sala que porque vai ter um maior número de autista, isso não vai fazer diferença no meu filho**, eu até já vi depoimentos de mãe dizendo que pegou o filho, que estudava em uma escola com crianças típicas, aí quando ela foi e colocou numa escola com crianças atípicas, ele regrediu muito!” (Conflito de diálogo)

“Eu **tenho que me conscientizar disso**, internalizar isso, que **meu filho é capaz, que ele aprende, basta que eu saiba fazer a coisa certa**.” (Conflito de diálogo)

- “7. Não posso: perder a **fé**.
 13. Algumas vezes: quero **fraquejar**.
 15. Eu tenho: que ser **forte**.”
 (Completamento de frase)

“E eu sei também que eu **tenho que me fortalecer, porque eu ainda vou passar por muita coisa**, porque quanto menor a criança é, mais fácil, porque quando a criança, eu acredito, vai crescendo, a sociedade vai cobrando, a sociedade vai cobrar uma brincadeira, com as crianças do tamanho dele, com regras, que talvez ele não vai saber brincar, e então é aquela coisa, **eu sei que eu vou enfrentar muita coisa, e eu tenho que ser forte, pra aguentar e pra ajuda-lo também, porque se eu fraquejar, eu não vou passar segurança, nem força pro meu filho**, porque eu tenho que, tipo assim, no futuro ele saiba o que é isso e também, se defenda do que esteja.”
 (Entrevista em processo)

“**Eu me sinto mais madura** hoje, eu **sou mais família**, principalmente em relação ao meu esposo, ontem eu estava pensando, tomando banho, lavando meu cabelo, meu Deus antigamente eu vivia, porque minha mãe me cobrava muito, eu não tinha tempo pra nada, eu ficava todo tempo na casa da mamãe, nesse tempo quando Joao veio morar em Teresina, não tinha uma vez que o Joao chegasse em casa, e não me encontrasse na casa da mamãe, e ai hoje não, **eu vivo pro meu filho, eu dou muito mais valor ao meu marido, e ao meu filho, a nossa junção, a nossa união, hoje estamos muito mais ligados, a gente está mais, sabe, estou procurando buscar mais a Deus, embora antes eu tivesse**, mas sempre fui assim, é aquela coisa, porque assim, depois que a gente é mãe, a gente muda muito, muda muito depois que é mãe. Depois a gente muda muito os pensamentos da gente, **ai veio o diagnóstico ai que eu dei mais valor ao meu filho, mais amor ao meu filho**, apesar de que às vezes eu estou tão impaciente.” (Entrevista em processo)

Observa-se através dos trechos acima, em especial no conflito de diálogo, depois das experiências com o curso com as mães no centro terapêutico, uma reflexividade em Tammy, ela fala para si mesma que tem que acreditar nas potencialidades do seu filho, que ele pode aprender, discute sobre as melhores opções de escola que podem proporcionar a seu filho desenvolvimento e inclusão.

Além disso, é possível perceber em Tammy maturidade em relação a si, pois procura ser forte e não fraquejar, em relação ao seu filho, pois segundo ela, depois do diagnóstico ela passou a dar mais valor, investir mais seu tempo, e em relação ao seu esposo e família, percebendo a importância de sua presença em sua vida cotidiana.

6.3.3 Implicações do diagnóstico de autismo no processo de escolarização da criança, na perspectiva de Tammy

Para Tammy, a escola tem proporcionado inúmeras aprendizagens a seu filho no que se refere a rotina, ao avanço na autonomia na escola e em casa, na interação social, bem como foi possível perceber segundo a participante melhoras na comunicação e na sociabilidade.

“A **escola, ajudou muito, no social**, em algumas regras, em comer sozinho, o iogurte ele quer sozinho, porque na escola eles colocam, a **rotina** mudou muito depois da escola, olha o José tinha rotina maravilhosa, ele vai pra escola, acorda no horário, dorme no horário, quando sai da escola só Jesus na causa. [...] a escola me ajudou muito no social. [...] acho que o benefício foi mesmo, **da parte do social** mesmo, que hoje meu filho, está muito **mais interagindo** com as pessoas, um dia chegou uma colega minha ai foi falar com ele, ai eu fiquei pensando, oh, já vai falar com ele e ele não vai falar, que nada minha família, ela pegou na mão dele, **ele olhou pra ela** e sorriu, então assim nessa parte, e na sala **ele está falando melhor, ele está falando mais palavras** [...] Olha só, lá na escola a professora disse que pegou ele ajeitando umas atividades, ele puxava a professora, ai ela ‘pára José eu estou ajeitando umas coisas’, e ele puxando, ele é insistente, **até que disse que ele olhou pra ela e disse, ‘água!’** Aí ela pegou e disse, ‘você quer água pois vamos beber, vamos beber’, aí levou ele até a geladeira” (Entrevista em processo)

Na perspectiva de Tammy o diagnóstico de autismo trouxe implicações no processo de escolarização do seu filho no que concerne ao **reduzido investimento pedagógico em relação às habilidades cognitivas**. Para ela, mesmo o filho tendo evoluído nas questões referentes a sociabilização, a aprendizagem escolar ficou a desejar. Se deteve nas características mais visíveis do autismo, que é a parte social, e esqueceu-se da parte cognitiva que tem papel fundamental nos outros eixos de desenvolvimento (WHITMAN, 2015; COLLARES; MOYSÉS, 1992,1994; RAAD; TUNES, 2011).

“Mas eu acho que **a escola assim, embora eu diga pra você deixou a desejar? Deixou.** ‘Ah Tammy’, uma colega minha lá na terapia, ‘eu quero matricular meu filho lá na escola dele, mas eles fazem tarefas diversificadas?’ **Eu disse que não.** Ela perguntou:

‘Ele tratou assim com uma...’ eu respondi: - tratou não, eles botavam o José...” (Entrevista em processo)

“Não é que eu não queria uma vida acadêmica, eu quero sim, quero, eu estou lutando pra isso, a escola eu ainda acho inexperiente ainda, a professora ainda era muito inexperiente também, ela é uma pessoa maravilhosa, meu filho gosta muito dela, queria ela e não me queria, meu filho é doido por ela, vai pra fila abraçava, **e eu sinto nisso, no preparo, e não tem uma atividade, não tem um acompanhante pedagógico,** mas ai mesmo que não seja do outro lado, elas **estão tentando inclui-lo, mesmo que não seja nas atividades em si, mas pelo menos no social,** nas regras, nas atividades, agora que já chegou a sua vez, agora não é sua vez, espera, vai pra filinha e tal, quando ela fala ‘piui’, ele já corre, fica na minha frente, porque ele que leva a fila, como ele sabe , é fila, fico pertinho da professora (risos), mulher mas apesar de eu sentir, tem uma mãe que, “mas mulher, e a tarefa é assim, ele sabe de alguma coisa?”, **mulher eu não vou mentir, eu vejo que ainda fica um pouco a desejar,** mas eu também, tenho minas falhas.” (Entrevista em processo)

“17. Desejo: que meu filho **se desenvolva em todos os aspectos.**
21. A escola: ambiente de **aprendizagens**
40. Para a escola o diagnóstico: ainda é meio **duvidoso.**”
(Completamento de frases)

“Quer queria, quer não, a gente acaba, **‘não deixa ele aí’** a gente trás, ai chora não quer ir, e quer ficar brincando com a massinha, então aquilo ali meio que acalma ele, **mas tipo um dia entrei na sala, ela estava na rodinha, e ele estava sentado na sala com a massinha, ai eu acho sim, que com o diagnóstico elas terminam - deixa, deixa”** (Conversa Informal)

Na perspectiva de Tammy, a escola não tem investido nas habilidades cognitivas do seu filho, tendo em vista o diagnóstico de autismo. A participante confessa por meio de uma conversa informal, que não há uma insistência por parte da escola para que ele entre na rodinha, que desenvolva habilidades de memória, atenção coletiva, entre outros, pois é mais fácil deixar ele quietinho no seu canto.

7 PARA NÃO CONCLUIR, E CONTINUAR PENSANDO...

Considerando os desafios referentes à inclusão escolar da pessoa com autismo ao longo do tempo, e os diversos aspectos a serem discutidos, é necessário destacar a importância do envolvimento da família no processo de inclusão, que se orienta com base em suas posições acerca do desenvolvimento dos filhos e nas respostas da escola frente as suas necessidades.

Receber um diagnóstico médico não é fácil, é como entrar em uma zona de conflito eterna, principalmente quando se trata de uma condição como o autismo, tendo em vista os inúmeros mitos e enigmas em torno desse espectro, e, justamente por ser um espectro, que as dificuldades em lidar com essas crianças se estabelece, pois, cada criança se desenvolve de forma diferente, e o que funciona em um caso, não funciona em outro.

A família desde o processo de elaboração do diagnóstico sofre com as implicações decorrentes dele, desde os sentimentos de luto e fracassos, a busca da cura, até às mudanças na organização familiar. Muitas se tornam agentes da própria medicalização dos filhos e outras tornam seus filhos sujeitos de sua história. A questão é que, essas famílias precisam de apoio, todavia, na maioria dos casos não encontram profissionais capacitados e nem sensíveis as suas necessidades.

Desse modo, é preciso ir além do diagnóstico como um rótulo, torna-se necessário conceber o diagnóstico de forma sistêmica, considerando seu caráter qualitativo, construtivo, processual, interativo, singular e sobretudo, a história de vida do sujeito, a fim de criar espaços de comunicação autêntica e com sensibilidade, respeitando sua singularidade (MITJÁNS MARTÍNEZ, 2009).

Estudar essas questões sob a perspectiva da Teoria da Subjetividade foi adentrar em uma estrada desconhecida e sinuosa, mas que possibilitou observar esses aspectos para além da ordem positivista, e racionalista de causa e efeito, em que o participante se constitui como sujeito da pesquisa, capaz de formular hipóteses, e produzir novos zonas de sentidos.

Além disso, por meio da Teoria da Subjetividade foi possível avançar nos estudos acerca da família de crianças com autismo e suas relações com a

escola para além dos estudos que buscam atender apenas as necessidades das escolas, e esquecem da subjetividade da família, e suas perspectivas quanto a escolarização dos seus filhos, como aspecto importante da inclusão.

Entender como as mães subjetivam o diagnóstico de autismo e suas possíveis relações com a escolarização dos seus filhos se transformou não apenas em um objetivo de pesquisa arrebatador, mas que possibilitou perceber a importância da família no processo de inclusão escolar, e o quanto a escola precisa aprender e ouvir as mães.

No que se referem aos sentidos subjetivos acerca do diagnóstico constituídos pelas mães de crianças com autismo incluídos no ensino regular foi possível observar que em contraposição as inúmeras pesquisas de cunho racionalista que tentam padronizar os efeitos do diagnóstico nas famílias, as mães subjetivam o diagnóstico de forma singular, dependendo da articulação entre os sentidos subjetivos constituídos na sua história de vida e os momentos atuais relacionais de sua ação como sujeito (GONZÁLEZ REY, 2015b). Para Eustácia o diagnóstico de autismo produziu os sentidos subjetivos de valorização do filho como sujeito, e de busca pela igualdade de tratamento em relação a seu filho. Já para Kristine, o diagnóstico de autismo produziu sentidos subjetivos referentes à cura e a doença, para ela o autismo é ruim, ela vive como se essa condição não existisse, mas em contrapartida busca a cura para seu filho, sobretudo através da fé, isso reflete o princípio contraditório da subjetividade humana (MITJANS MARTINEZ, 2005). Já Tammy subjetiva o diagnóstico de autismo como um instrumento de personificação do sintoma, para ela o diagnóstico torna difícil definir os limites concretos do que é inerente ao transtorno e o que faz parte da personalidade do seu filho, o que produz comportamentos de comparação e padronização sobre seu filho. Além disso o sofrimento e aceitação também se apresentam como sentidos subjetivos produzidos por Tammy.

Sobre o impacto do diagnóstico do autismo na subjetividade das mães, foi possível analisar os diversos sentidos produzidos no decorrer dessa experiência, e como esses sentidos podem entrar nas configurações subjetivas atuais dessas mães e possivelmente transformar essas configurações, de forma a possibilitar a emergência destas mães como sujeito do processo, ou não.

O impacto do diagnóstico de autismo na subjetividade de Eustácia produziu o desejo que seu filho aprenda, a sua responsabilização frente ao desenvolvimento e educação do seu filho, ela acredita ter fracassado em seu ensino, se sente responsável por sua aprendizagem, e toma pra si a responsabilidade de oferecer uma escola de qualidade para ele. Além disso, a visão que ela tinha sobre o autismo e as pessoas com autismo foi transformada, hoje ela já vê sem preconceito, e produziu também em sua subjetividade reflexividade tanto em relação ao diagnóstico, como ao processo de escolarização do seu filho.

Já em Kristine o diagnóstico de autismo produziu um estado de conflito, que se apresenta em suas posições contraditórias, pois ao mesmo tempo em que nega o diagnóstico de autismo Kristine busca a cura, diz não ter se abalado, e que deve se manter forte. Além disso, foi possível analisar o preconceito em relação ao filho e a sua própria pessoa, no que concerne a estigmatização de sua postura como mãe frente aos comportamentos desafiadores que o filho mantém em público. Desse modo, a auto-defesa por parte dela, evitação de críticas em relação a educação do seu filho, se constitui um impacto em sua subjetividade decorrente do diagnóstico de autismo,

O autismo produziu vários impactos na subjetividade de Tammy, como o estado de fragilidade, pois para ela seu mundo desabou, como os sentimentos de impotência, vergonha e sofrimento que permeiam sua subjetividade. Tammy tem medo que seu filho seja rotulado, pois sofre com a discriminação, e por isso busca a normalização do seu filho, isso evidente quando ela relata que quer que o filho entre em locais públicos e não seja visto como autismo, além disso ela quer uma qualidade de vida para seu filho, busca a amenização das características centrais do autismo, principalmente no que se refere aos aspectos sociais.

A incerteza quanto ao futuro também se configura como impacto do diagnóstico de autismo sobre sua subjetividade, como também a responsabilização pela escolarização do seu filho, tendo em vista sua profissão, e a reflexividade que também se apresenta na sua subjetividade como impacto do diagnóstico de autismo, pois em vários momentos ela reflete, cria hipóteses sobre o autismo, como o filho aprende, se comporta, e põem em discussão suas atitudes na educação do seu filho.

No que se refere as implicações do diagnóstico de autismo na escolarização das crianças na perspectiva dos mães, foi possível conhecer através dos relatos de Eustácia que o preconceito se constitui como principal dificuldade na escolarização do seu filho, segundo ela depois do diagnóstico não há investimentos pedagógicos em relação a seu filho pela escola, corroborando para um processo de medicalização, desresponsabilização da escola frente aos desafios de incluir um aluno com autismo e culpabilização da criança, que provocou em seu filho uma baixa autoestima.

Kristine, ao contrário de Eustácia acredita que a escola tem proporcionado ao seu filho um ambiente de cuidado, sociabilização e aprendizagens, para ela a escola é um espaço em que o filho pode interagir. Já para Tammy apesar da escola ter sido para seu filho um lugar que ele pode se desenvolver nos aspectos sociais, afetivos, na comunicação e interação, houve um reduzido investimento pedagógico em relação às habilidades cognitivas, e a escolarização. Ela acredita na escolarização do seu filho, mas sabe que não é fácil, pois o diagnóstico de autismo tende a desmotivar o trabalho pedagógico, e os professores acabam deixando de investir, e insistir.

Pesquisar sobre a subjetividade, o diagnóstico de autismo, a família e a escolarização, se configurou como um desafio que a principio pareceu impossível. Contudo, foi enriquecedor, ouvir e fazer parte das histórias de vida de cada mãe, tentar compreender seus desafios, seus medos, angústias, e expectativas em relação ao processo de escolarização dos seus filhos.

No que tange ao processo de escolarização observa-se por meios desta pesquisa a necessidade de uma produção de vínculos afetivos duradouros entre a família e a escola, em que a lógica da educação especial ultrapasse a visão clínica, e reducionista. De acordo com a pesquisa é possível observar que o acesso está sendo garantido, mas as práticas pedagógicas andam longe dos discursos de inclusão estabelecidos nos documentos oficiais.

Observa-se também a importância da família nas relações de escolarização e inclusão das crianças com autismo, corroborando para uma discussão acerca da inserção de estudos acerca da família nos cursos de formação de professores.

É importante deixar claro que esta pesquisa não busca generalizações, pois legitima o singular como instancia de produção do conhecimento científico,

bem como não traz respostas prontas e finais, pois é impossível pensar que se tem acesso ilimitado e direto ao sistema do real, pois tal acesso é sempre parcial e limitado (GONZÁLEZ REY, 2005b), o que a pesquisa a partir do caráter construtivo-interpretativo se propõe, é considerar o conhecimento como construção e produção humana. O que se espera para essa pesquisa é que ela possa abrir novas zonas de sentido e inteligibilidade sobre o tema estudado.

REFERÊNCIAS

ANACHE, A. A. O diagnóstico psicológico na abordagem qualitativa oferecendo visibilidade ao sujeito com retardo mental grave. In: GONZÁLEZ REY, F. (Org.). **Subjetividade, complexidade e pesquisa em psicologia**. São Paulo: Pioneira Thomson Learning, 2005.

BANDIM, J. M. Autismo: **uma abordagem prática**. Recife: Bagaço, 2011. p.93.

BARBIANI, R. et.al. Metamorfoses da medicalização e seus impactos na família brasileira. **Physis Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 2, 567-587p, 2014.

BARONI, D. P. M. TONELLI, M. J. F. Produção de si na depressão. **Psicologia em Estudo**. Maringá, vol. 17, n. 1, p. 27-36, jan/mar, 2012.

BARONI, D. P. M. VARGAS, F. S & CAPONI, S. N. Diagnóstico como nome próprio. **Psicologia & Sociedade**, 22 (1), 2010. p. 70-77.

BEYER, H. O. O processo avaliativo da inteligência e da cognição na educação especial: uma abordagem alternativa. IN: SKLIAR, C. (org.). **Educação e exclusão: abordagens sócio-antropológicas em educação especial**. – Porto Alegre: Mediação, 1997.

BIANCHETTI, L. Aspectos históricos da apreensão e da educação dos considerados deficientes. In: BIANCHETTI, L. FREIRE, I. M. (Orgs.). **Um olhar sobre a diferença: interação, trabalho e cidadania**. Campinas, SP: Papyrus, 1998.

CAPONI, S. **Loucos e degenerados: uma genealogia da psiquiatria ampliada**. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2012.

CAVACO, N. **O profissional e a educação especial: uma abordagem sobre o autismo**. Santo Tirso: Editorial Novembro, 2014.

COLLARES, C. A. L. MOYSÉS, M. A. A. Diagnóstico da medicalização do processo ensino-aprendizagem na 1ª série do 1º grau do município de Campinas. **Em Aberto**, Brasília, ano 11, n. 53, jan/mar. 1992.

COLLARES, C. A. L; MOYSÉS, M. A. A. A Transformação do Espaço Pedagógico em Espaço Clínico (A Patologização da Educação). Série Ideias. n. 23. São Paulo: FDE, 1994. p. 25-31.

CUNHA, E. **Autismo e inclusão: psicopedagogia e práticas educativas na escola e na família**. Rio de Janeiro: Wak Editora, 2010.

DORZIAT, A. A formação de professores e a educação inclusiva: Desafios contemporâneos. In: **Professores e Educação Especial: formação em foco**.

CAIADO, K. R. M. JESUS, D. M. de. BAPTISTA, C. R. – Porto Alegre: Mediação, 2011.

FERRE, N. P. de L. Identidade, diferença e diversidade: manter viva a pergunta. In: LARROSA, J. SKLIAR, C. (Orgs.). **Habitantes de Babel: políticas e poéticas da diferença**. Belo Horizonte: Autêntica, 2001.

FORTES-LUSTOSA, A. V. M. Subjetividade: uma nova perspectiva na teoria histórico-cultural. In: FORTES-LUSTOSA, A. V; M. CARVALHO, M. V. C. de. (Orgs.). **Psicologia da Educação: saberes e vivências**. Teresina: EDUFPI, 2004.

FOUCAULT, M. **A microfísica do poder**. Rio de Janeiro: Graal, 1979.

FOUCAULT, M. O sujeito e o poder (apêndice da primeira edição 1982) In: DREYFUS, H; RABINOW, P. **Michel Foucault uma trajetória filosófica: para além do estruturalismo e da hermenêutica**. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2010.

GARCIA, R. M. C. A política nacional de educação especial nos anos 2000: A formação de professores e a hegemonia do modelo especializado. In: **Professores e Educação Especial: formação em foco**. CAIADO, K. R. M. JESUS, D. M. de. BAPTISTA, C. R. – Porto Alegre: Mediação, 2011.

GARCIAS, G. de L. Genética do autismo. In: SCHMIDT, C. (org.). **Autismo, educação e transdisciplinaridade**. Campinas, SP: Papyrus, 2013.

GARRIDO, J. MOYSÉS, M. A. Um panorama nacional dos estudos sobre a medicalização da aprendizagem de crianças em idade escolar. In: Conselho regional de psicologia de São Paulo (Orgs.). **Medicalização de crianças e adolescentes: conflitos silenciados pela redução de questões sociais a doenças de indivíduos**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2011.

GAUDENZI, P. ORTEGA, F. O estatuto da medicalização e as interpretações de Ivan Illich e Michel Foucault como ferramentas conceituais para o estudo da desmedicalização. **Interface – Comunicação, Saúde e Educação**. 2011

GLAT, R. **Educação Inclusiva: Cultura e Cotidiano Escolar**. GLAT, R. (Org.) – Rio de Janeiro: 7Letras, 2013.

GOERGEN, M. S. Sobre o diagnóstico em Transtorno do Espectro do Autismo (TEA): Considerações introdutórias à temática. In: SCHMIDT, C. (org.). **Autismo, educação e transdisciplinaridade**. Campinas, SP: Papyrus, 2013.

GONZALEZ REY, A saúde na trama complexa da cultura, das instituições e da subjetividade. In: GONZÁLEZ REY, F. BIZERRIL, J. (Orgs.) **Saúde, cultura e subjetividade: uma referência interdisciplinar**. Brasília : UniCEUB, 2015b.

GONZÁLEZ REY, F. A pesquisa e o tema da subjetividade em educação. Reunião Anual da ANPED, 24. Caxambu, **Anais...** 6p. 2001.

GONZÁLEZ REY, F. A psicologia soviética: Vigotsky, Rubinstein e as tendências que a caracterizam até o fim dos anos 1980. In: FERREIRA, A. R. L. JACO-VILELA, A. M. PORTUGAL, F. T. **História da Psicologia: Rumos e Percursos**. 2013.

GONZÁLEZ REY, F. As categorias de sentido, sentido pessoal e sentido subjetivo: sua evolução e diferenciação na teoria histórico-cultural. **Psicologia da Educação**, São Paulo, n. 24, p. 155-179, 2007a.

GONZÁLEZ REY, F. As configurações subjetivas dos processos psíquicos avançando na compreensão da aprendizagem como produção subjetiva. In: MITJÁNS MARTÍNEZ, A. SCOZ, B. J. L. CASTANHO, M. I. S. (Orgs.). **Ensino e Aprendizagem: A subjetividade em foco**. Brasília: Liber Livros, 2012.

GONZÁLEZ REY, F. El lugar de las emociones en la constitución social de lo psíquico: El aporte de Vigotski. **Educación & Sociedad**, ano XXI, n. 70, p. 132-148, 2000a.

GONZÁLEZ REY, F. El sujeto y Subjetividad: Algunos de los dilemas actuales de su estudio. Conferência de Pesquisa Sócio-Cultural, 3. 2000b. Campinas, SP. **Anais...** Campinas. 2000b. 21p. .

GONZÁLEZ REY, F. **Epistemología cualitativa y subjetividad**. São Paulo: EDUC, 1997.

GONZÁLEZ REY, F. Ideias e Modelos Teóricos na pesquisa Construtivo-Interpretativa. In: MITJÁNS MARTINEZ, A. NEUBERN, M. MORI, V. D. (Orgs.). **Subjetividade contemporânea: discussões epistemológicas e metodologias**. Campinas, SP: Editora Alínea, 2014.

GONZÁLEZ REY, F. La cuestión de la subjetividad en un marco historico-cultural. **Psicologia Escolar e Educacional**, Campinas, 1998, 229-246.

GONZÁLEZ REY, F. La significación de Vygotski para la consideración de lo afectivo em la educación: las bases para la cuestión de la subjetividad. **Actualidades Investigativas em Educación**, Costa Rica, v. 9, n. Especial, 1-24p. 2009.

GONZALEZ REY, F. O sujeito a subjetividade e o outro na dialética complexa do desenvolvimento humano. In: MITJÁNS MARTÍNEZ, A. SIMÃO, L. M. (Orgs.). **O outro no desenvolvimento humano: diálogos para a pesquisa e a pratica profissional em psicologia**. São Paulo: Pioneira Thomson Learning, 2004.

GONZÁLEZ REY, F. O valor heurístico da Subjetividade na investigação psicológica. In: GONZÁLEZ REY, F. (Org.). **Subjetividade, complexidade e pesquisa em psicologia**. São Paulo: Pioneira Thomson Learning, 2005a.

GONZÁLEZ REY, F. Os aspectos subjetivos no desenvolvimento de crianças com necessidades especiais: além dos limites concretos do defeito. In: MARTINEZ, M. C. TACCA, M. C. V. R. (Orgs.). **Possibilidades de aprendizagem:** ações pedagógicas para alunos com dificuldades e deficiência. Campinas, SP: Editora Alínea, 2011b.

GONZÁLEZ REY, F. **Pesquisa qualitativa e subjetividade:** os processos de construção da informação. (tradução Marcel Aristides Ferrada Silva) São Paulo: Pioneira Thomson Learning, 2005b.

GONZALEZ REY, F. Pesquisa qualitativa em psicologia: caminhos e desafios. Cengage Learning Editores, 2002b.

GONZÁLEZ REY, F. Posmodernidad y subjetividad: distorciones y mitos. **Revista de Ciencias Humanas**, UTP, n. 37, p. 7-25, 2007b.

GONZÁLEZ REY, F. **Psicoterapia, subjetividade e pós-modernidade:** Uma aproximação histórico-cultural. (tradução – Guilherme Matias Gumucio). São Paulo: Thomson Learning, 2007c.

GONZÁLEZ REY, F. **Subjetividade e Saúde:** superando a clínica da patologia. São Paulo: Cortez, 2011a.

GONZÁLEZ REY, F. **Sujeito e subjetividade:** uma aproximação histórico-cultural. São Paulo: Pioneira Thomson Learning, 2003.

GONZÁLEZ REY, Fernando Luis. La subjetividad en una perspectiva cultural-histórica: avanzando sobre un legado inconcluso. **Revista CS**, [S.l.], p. 19-42, jul. 2013b. ISSN 2011-0324. Disponível em: <http://www.icesi.edu.co/revistas/index.php/revista_cs/article/view/1565>. Fecha de acceso: 14 ago. 2015a doi:<http://dx.doi.org/10.18046/recs.i11.1565>.

GUARIDO, R. A biologização da vida e algumas implicações do discurso médico sobre a educação. In: Conselho regional de psicologia de São Paulo (Orgs.). **Medicalização de crianças e adolescentes:** conflitos silenciados pela redução de questões sociais a doenças de indivíduos. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2011.

HALL, Stuart. Quem precisa da identidade?. In: SILVA, Tomaz Tadeu da (org.). **Identidade e Diferença:** a perspectiva dos estudos culturais. Petropolis, RJ: Vozes, 2000.

IORIO, N. de M. **Os sentidos subjetivos da avaliação psicológica em Altas Habilidades/Superdotação.** 2015. 225 p. Dissertação (Mestrado em Educação) – Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade Federal do Mato Grosso do Sul, UFMS, Campo Grande, 2015.

LOBO, L. F. **Os infames da história: pobres, escravos e deficientes no Brasil.** – Rio de Janeiro: Lamparina, 2008.

LOUNDS, J. Estresse e enfrentamento pelas famílias. In: SOLOMON, A. **Longe da árvore: pais, filhos e a busca da identidade.** (Tradução – Donaldson M. Garschagen, Luiz A. de Araújo, Pedro Maia Soares.) São Paulo: Companhia das letras, 2013.

LOURO, Guacira Lopes. Marcas do corpo, marcas do poder. In: LOURO, Guacira Lopes. **Um corpo estranho – ensaios sobre sexualidade e teoria queer.** Belo Horizonte: Autentica Editora, 2008.

MANTOAN, Maria Teresa Eglér. **Inclusão escolar : o que é? por quê? como fazer?**— São Paulo: Moderna , 2003.

MARTINHO, M. A. GEROLOMO, T. de J. L. B. crianças com necessidades especiais na família e nas instituições. In: MUNHOZ, M. L. P. (Org.). **Questões familiares em temas de psicopedagogia.** São Paulo: Memnon, 2003.

MEIRA, M. E. M. Para uma crítica da medicalização na educação. **Revista Semestral da Associação Brasileira de Psicologia Escolar e Educacional**, SP. Vol. 16, n. 1, Janeiro/Junho, 2012. p. 135-142.

MENDES, E. G. **Inclusão marco zero: começando pelas creches.** Araraquara, SP: Junqueira&Marin, 2010.

MITJÁNS MARTINEZ, A. A Teoria da Subjetividade de González Rey: Uma expressão do paradigma da complexidade na psicologia. In: GONZÁLEZ REY, F. (Org.). **Subjetividade, complexidade e pesquisa em psicologia.** São Paulo: Pioneira Thomson Learning, 2005.

MITJÁNS MARTINEZ, A. La perspectiva histórico-cultural y la educación especial: contribuciones iniciales y desarrollos actuales. **Revista Electronica Actualidades Investigativas em Educación**, vol. 9, nov, 2009, 1-28p.

MITJÁNS MARTINEZ, A. Subjetividad, complejidad y educación. **Psicología América Latina**. n. 13. México, jul. 2008

MITJÁNS MARTÍNEZ, A. Um dos desafios da Epistemologia Qualitativa: a criatividade do pesquisador. In: MITJÁNS MARTINEZ, A. NEUBERN, M. MORI, V. D. (Orgs.). **Subjetividade contemporânea: discussões epistemológicas e metodologias.** Campinas, SP: Editora Alínea, 2014.

MONTENEGRO, M. E. O estudo da subjetividade na perspectiva histórico-cultural: um avanço nos clássicos. In: MITJÁNS MARTÍNEZ, A. SCOZ, B. J. L. CASTANHO, M. I. S. (Orgs.). **Ensino e Aprendizagem: A subjetividade em foco.** Brasília: Liber Livros, 2012.

MOYSÉS, M. A. A. COLLARES, C. A. L. Revendo questões sobre a produção e a medicalização do fracasso escolar. In: VICTOR, S. L; DRAGO, R; CHICON, J. F. (Orgs.). **Educação especial e educação inclusiva: conhecimentos, experiências e formação.** . Araraquara, SP: Juanqueira&Marin, 2011.

NUNES, D. R. de P. AZEVEDO, M. Q. O. SCHMIDT, C. Inclusão Educacional de pessoas com Autismo no Brasil: uma revisão da literatura. **Revista de Educação Especial**. Santa Maria, v. 26. n. 47. P. 557-72. set/dez. 2013.

ORRÚ, S. E. Contribuições da abordagem histórico-cultural na educação de alunos autistas. **Humanidades Médicas**. 2010, vol. 10, nº 3.

ORRÚ, S. E. O perigo da supervalorização do diagnóstico: Rótulos Introdutórios ao Fracasso Escolar de Crianças com Autismo. **Revista Eletrônica Gestão e Saúde**. v. 04, nº 01, 2013. p. 1699-1709.

ORRÚ, S. E. Retomando ditos sobre autismo. In: **Autismo, linguagem e educação: interação social no cotidiano escolar**. . Rio De Janeiro: Wak Ed., 2012.

ORRÚ, S. E. Trajetórias, avanços e desafios na concepção e educação de educandos com autismo. In: ORRÚ, S. E. (Org.). **Estudantes com necessidades especiais: singularidades e desafios na prática pedagógica inclusiva**. Rio de Janeiro: Wak Editora, 2012.

ORTEGA, F. Deficiência, autismo e neurodiversidade. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 14, n. 1, p. 67-77, 2009.

PERES, V. L. A. O estudo da subjetividade na família: desafios metodológicos. In: GONZÁLEZ REY, F. (Org.). **Subjetividade, complexidade e pesquisa em psicologia**. São Paulo: Pioneira Thomson Learning, 2005.

RAAD, I. L. e TUNES, E. Deficiência como latrogênese. In: MARTINEZ, M. C. TACCA, M. C. V. R. (Orgs.). **Possibilidades de aprendizagem: ações pedagógicas para alunos com dificuldades e deficiência**. Campinas, SP: Editora Alínea, 2011.

RIESGO, R. Neuropediatria, autismo e educação. In: SCHMIDT, C. (org.). **Autismo, educação e transdisciplinaridade**. Campinas, SP: Papyrus, 2013.

ROSSATO, M. ITJÁNS MARTINEZ, A. A superação das dificuldades de aprendizagem e as mudanças na subjetividade. In: MARTINEZ, M. C. TACCA, M. C. V. R. (Orgs.). **Possibilidades de aprendizagem: ações pedagógicas para alunos com dificuldades e deficiência**. Campinas, SP: Editora Alínea, 2011.

ROSSATO, M. MARTINS, L. R. R. MITJÁNS MARTÍNEZ, A. A construção do cenário social da pesquisa no contexto da Epistemologia Qualitativa. In: MITJÁNS MARTINEZ, A. NEUBERN, M. MORI, V. D. (Orgs.). **Subjetividade contemporânea: discussões epistemológicas e metodologias**. Campinas, SP: Editora Alínea, 2014.

SANTOS, E. C dos. Caminhos da inclusão: possíveis percursos da escolarização da criança com autismo. In: **Congresso Nacional de Psicologia Escolar e Educacional**. 10. Maringá, 2011.

SCHMIDT, C. (org.). **Autismo, educação e transdisciplinaridade**. Campinas, SP: Papirus, 2013.

SEMENSATO, M. R. BOSA, C. A. A família das crianças com autismo: contribuições empíricas e clínicas. In: SCHMIDT, C. (org.). **Autismo, educação e transdisciplinaridade**. Campinas, SP: Papirus, 2013.

SIGOLO, S. R. R. L. Envolvimento Familiar e Educação Inclusiva: uma mútua contribuição? In: MENDES, E. G. ALMEIDA, M. A. (Orgs.). **A pesquisa sobre inclusão escolar e suas múltiplas dimensões: teoria, política e formação**. Marília: ABPEE, 2012.

SILVA, V. **A supervalorização do diagnóstico de autismo na escola: um estudo sobre subjetividade social**. 2014. 120 p. Dissertação (Mestrado em Educação) - Programa de Pós-Graduação em Educação, Universidade de Brasília, UnB, Brasília, 2014.

SOLOMON, A. **Longe da árvore: pais, filhos e a busca da identidade**. (Tradução – Donaldson M. Garschagen, Luiz A. de Araújo, Pedro Maia Soares.) São Paulo: Companhia das letras, 2013.

SPAZZIANI, M. de L. A saúde na escola: Da medicalização à perspectiva da psicologia histórico-cultural. **ETD – Educação Temática Digital**, Campinas, v. 3, n. 1, p. 41-62, dez. 2001.

SUPLINO, M. **Inclusão escolar de alunos com autismo**. 2009. Disponível em: < <http://files.inclusaoescolar.webnode.com.br/200000010-8d32a8e2d2/Inclusao-de-alunos-com-autismo.pdf>. > Acesso em: 22 jul. 2014.

TUNES, E. Preconceito, inclusão e deficiência – o preconceito no limiar da deficiência. In: TUNES, E. BARTHOLLO, R. (Orgs.). **Nos limites da ação: preconceito, inclusão e deficiência**. São Carlos: EdUFSCar, 20107.

VASQUES, C. K. A babel diagnóstica e a escolarização de sujeitos com autismo e psicose infantil: Atos de uma leitura. In: Alice na biblioteca mágica: uma leitura sobre o diagnóstico e a escolarização de crianças com autismo e psicose infantil. **Tese (Doutorado)** – Programa de Pós-Graduação em Educação, Faculdade de Educação Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2008.

VYGOTSKY, L. S. **Fundamentos de defectologia**. Obras escogidas – tomo 5. Tradución de Julio Gilhermo Blank, Revisión y adaptación de Napoleón Jesus Vidarte Vargas y Irina Filanova. Impreso em Espanã ´Gráficas Rógar. Navalcarnero: Madrid, 1997.

ANEXOS

ANEXO A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

O Programa de Pós-graduação em Educação da Universidade Federal do Piauí vem ampliando as atividades de pesquisa com o intuito de contribuir com a melhoria das práticas pedagógicas dos professores e, conseqüentemente, com qualificação da educação no Estado. Neste sentido, gostaríamos de convidar-lhe para participar, como voluntário(a), de uma pesquisa sobre os sentidos subjetivos do diagnóstico de autismo e o impacto deste na escolarização de seu filho.

Este trabalho de pesquisa será realizado pela mestranda Deborah Lauriane da Silva Sousa, sob a orientação da Professora Dra. Ana Valéria Marques Fortes Lustosa. Em caso de dúvida, você pode procurar o Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Piauí.

INFORMAÇÕES SOBRE A PESQUISA:

Título do Projeto: O diagnóstico e a escolarização: Os sentidos subjetivos em mães de alunos com autismo.

Pesquisadora Responsável: Deborah Lauriane da Silva Sousa

Professora Orientadora: Dra. Ana Valéria Marques Fortes Lustosa

Endereço: Universidade Federal do Piauí – Centro de Ciências da Educação - Programa de Pós-graduação em Educação.

Telefone para contato:

DESCRIÇÃO DA PESQUISA

Este trabalho de pesquisa se apresenta com o objetivo de investigar os sentidos subjetivos constituídos pelas mães de crianças com autismo incluídas no ensino regular acerca do diagnóstico e que impactam no processo de escolarização dessas crianças. Para concretização do estudo adotaremos como procedimentos metodológicos, completamento de frases, as entrevistas em processo, as dinâmicas conversacionais, as conversas informais e o conflito de diálogo, sendo que para a realização dos mesmos precisaremos de sua colaboração.

Com esta pesquisa esperamos contribuir para os estudos relativos aos aspectos subjetivos que envolvem as discussões acerca da família e seu envolvimento com o processo de escolarização, sobretudo, na perspectiva inclusiva, bem como avançar nas pesquisas sobre o diagnóstico e suas relações simbólico-emocionais constituídas na sociedade, família e escola.

A sua contribuição será de grande importância para a realização desse trabalho de pesquisa, no entanto, a participação é voluntária e você terá toda a liberdade de desistir quando assim avaliar necessário. Como também poderá se recusar a responder a qualquer questionamento que possam causar-lhe algum constrangimento.

As informações obtidas, durante os vários procedimentos da pesquisa, serão mantidas em sigilo, a menos que requerido por lei ou por sua autorização. O acesso aos dados para verificar informações somente será permitido ao próprio pesquisador, à equipe de estudo e ao Comitê de Ética referenciado.

DEBORAH LAURIANE DA SILVA SOUSA

Pesquisadora

ANEXO B - TERMO DE CONSENTIMENTO DA PARTICIPAÇÃO COMO COLABORADOR NA PESQUISA

**TERMO DE CONSENTIMENTO DA PARTICIPAÇÃO COMO COLABORADOR
NA PESQUISA**

Eu, _____, RG nº _____, abaixo assinado, concordo em fazer parte do estudo: **O diagnóstico e a escolarização: Os sentidos subjetivos em mães de alunos com autismo**, na condição de colaborador(a), fornecendo as informações necessárias para o desenvolvimento da pesquisa. Tive pleno conhecimento das informações que li ou que foram lidas para mim, descrevendo o estudo citado. Discuti com a mestrandia Deborah Lauriane da Silva Sousa a minha decisão em participar neste estudo. Ficaram claros para mim quais são os propósitos do estudo, os procedimentos a serem realizados, bem como as garantias de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes. Ficou claro também que minha participação é isenta de despesas.

Concordo, voluntariamente, em participar deste estudo e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante a sua realização. A retirada do consentimento da participação no estudo não acarretará em penalidades ou prejuízos pessoais.

Teresina, _____ de _____ de _____.

Assinatura do participante: _____

APÊNDICES

APÊNDICE A – COMPLETAMENTO DE FRASES

COMPLETAMENTO DE FRASES

Nome: _____

Data: ____/____/____

Complete as seguintes frases:

1. Eu gosto
2. O tempo mais feliz
3. Gostaria de saber
4. Lamento
5. Meu maior medo
6. Na escola
7. Não posso
8. Sofro
9. Fracassei
10. A leitura
11. Meu futuro
12. Estou melhor
13. Algumas vezes
14. O diagnóstico
15. Eu tenho
16. Minha preocupação principal
17. Desejo
18. Secretamente eu
19. Angustio-me
20. Meu maior problema
21. A Escola
22. Amo
23. Minha principal ambição
24. Eu prefiro
25. Meu principal problema
26. Gostaria
27. Acredito que minhas melhores atitudes
28. A felicidade
29. Considero que posso
30. Diariamente me esforço
31. É difícil
32. Meu maior desejo
33. Sempre quis
34. Eu gosto muito
35. Ser autista
36. Meus estudos

37. Minha vida futura
38. Quando erro
39. Farei o possível para conseguir
40. Para a escola o diagnóstico
41. Tenho-me proposto
42. Dedico a maior parte do meu tempo
43. Sempre que posso
44. Eu luto
45. Com frequência sinto
46. Esforço-me
47. Eu sou
48. Minha opinião
49. Penso que os outros
50. A família
51. O autismo
52. Ao me deitar
53. As pessoas
54. Sinto
55. Quando tenho dúvidas
56. No futuro
57. Necessito
58. Meu maior prazer
59. Detesto
60. Quando estou sozinho (a)
61. Meu maior medo
62. Fico triste quando
63. Uma profissão
64. Meus amigos
65. Com frequência reflito
66. Ser mãe
67. Ter o diagnóstico
68. Incomodam-me
69. Meus objetivos são
70. Para mim
71. Os estudos
72. Minha esperança
73. Sempre irei lembrar
74. Vejo possibilidade
75. Um filho com autismo
76. É preciso

APÊNDICE B – ENTREVISTA EM PROCESSO DE EUSTÁCIA

ENTREVISTA EM PROCESSO

- O que é o autismo pra você?
- Fale um pouco sobre o processo de descoberta do diagnóstico de autismo pra você.
- Como foi a trajetória do seu filho pela escola?
- Quais as principais dificuldades para inclusão do seu filho na escola?
- O que significa a aprendizagem do seu filho para você?
- Fale um pouco sobre o preconceito.
- Qual a importância do trabalho pra você?
- Comente sobre sua família.

APÊNDICE C – ENTREVISTA EM PROCESSO DE KRISTINE

ENTREVISTA EM PROCESSO

- Fale um pouco sobre o nascimento do seu filho, seu crescimento.
- De qual família você sempre se refere no completamento?
- Porque você considera a escola um lugar bom?
- Ela é boa para o seu filho? Pode falar um pouco mais?
- O que você entende por fracasso?
- O que mudou na sua vida depois do diagnóstico de autismo?
- O que significa para você ter um filho com autismo?
- Porque você diz que o autismo não existe?

APÊNDICE D – ENTREVISTA EM PROCESSO DE TAMMY

ENTREVISTA EM PROCESSO

- Fale um pouco sobre o momento da sua gestação.
- O que o futuro representa para você?
- Porque o diagnóstico é duvidoso para a escola?
- Como você tem lidado com a discriminação em relação ao autismo?
- O que mudou em você depois do diagnóstico de autismo?
- Quais sentimentos você teve ao receber o diagnóstico de autismo?
- Fale um pouco sobre o autismo pra você.
- Porque você diz no completamento de frase que o autismo é difícil de ser aceito?
- Porque você diz no completamento de frases que as pessoas poderiam ser melhores?
- Como você percebe a inclusão na escola do seu filho?
- Qual momento que você se sente mais sozinha?

APÊNDICE E – COMPOSIÇÃO

COMPOSIÇÃO

TEMA: O AUTISMO E A APRENDIZAGEM DO MEU FILHO NA ESCOLA

APÊNDICE F – CONFLITO DE DIÁLOGO

CONFLITO DE DIÁLOGO

Leia o diálogo e abaixo e depois responda as questões.

Duas mães estão conversando.

Mae 01: O autismo é uma doença que não tem cura e não há como essas crianças se desenvolverem. Acredito que devem ficar em casa e não precisam ir à escola. A inclusão não funciona com os autistas. Elas não deveriam frequentar nenhuma escola. A escola é lugar de crianças que podem aprender. Eu acredito que os autistas devem ser medicados, porque assim ficam mais calmos, e podem se desenvolver mais.

Mae 02: Para mim, o autismo não é doença, é uma condição. E eu já penso que as crianças com autismo devem e têm o direito de serem incluídas. Elas devem frequentar a escola e todos os espaços sociais possíveis, para estimular sua interação e comunicação. A escola é lugar para todas as crianças. As crianças com autismo podem aprender. Sobre a medicação, não acho necessário em todos os casos, pois há outras alternativas.

Questões:

- Caracterize a mãe 01 e mãe 02.
- Qual mãe teve a atitude mais correta?
- Qual dessas mães você se identifica?