

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MATO GROSSO DO SUL
FAALC – FACULDADE DE ARTES, LETRAS E COMUNICAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO (DOUTORADO) EM
ESTUDOS DE LINGUAGENS

HELDER SOUSA PIMENTA

**DOS DISCURSOS EM “AUTISMO VIDA REAL”:
REFLEXÕES DE UM PROFESSOR-PESQUISADOR SOBRE SUBJETIFICAÇÕES DE
PESSOAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA (TEA)**

Campo Grande, MS
2024

HELDER SOUSA PIMENTA

**DOS DISCURSOS EM “AUTISMO VIDA REAL”:
REFLEXÕES DE UM PROFESSOR-PESQUISADOR SOBRE SUBJETIFICAÇÕES DE
PESSOAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA (TEA)**

Tese apresentada como requisito para obtenção do título de doutor ao Programa de Pós-Graduação em Estudos de Linguagens, da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul.

Área de Concentração: Linguística e Semiótica

Linha de pesquisa: Linguagens, Identidades e Ensino.

Grupo de Pesquisa: Corpo, Sujeito e(m) Discursividades (político)midiáticas (SuDiC).

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Elaine de Moraes Santos.

Campo Grande, MS
2024

HELDER SOUSA PIMENTA

**DOS DISCURSOS EM “AUTISMO VIDA REAL”:
REFLEXÕES DE UM PROFESSOR-PESQUISADOR SOBRE SUBJETIFICAÇÕES DE
PESSOAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA (TEA)**

Campo Grande, MS, 1º de março de 2024.

BANCA EXAMINADORA

Prof.^a Dr.^a Elaine de Moraes Santos (presidenta)
Universidade Federal de Mato Grosso do Sul (UFMS)

Prof.^a Dr.^a Daniela Sayuri Kawamoto Kanashiro (membro titular interno)
Universidade Federal de Mato Grosso do Sul (UFMS)

Prof.^a Dr.^a Fabiana Pocas Biondo (membro titular interno)
Universidade Federal de Mato Grosso do Sul (UFMS)

Prof.^a Dr.^a Renata Adriana de Souza (membro titular externo)
Universidade Estadual do Centro-Oeste (Unioeste-PR)

Prof. Dr. Samuel Ronobo Soares (membro titular externo)
Instituto Federal do Paraná (IFPR)

Prof. Dr. Rosivaldo Gomes (suplente interno)
Universidade Federal de Mato Grosso do Sul (UFMS)

Prof.^a Dr.^a Aline Saddi Chaves (suplente externo)
Universidade Estadual de Mato Grosso do Sul (UEMS)

A quem é movido pelo ímpeto de resistir em prol da inclusão social.

AGRADECIMENTOS

A minha orientadora, Prof^ª. Dr^ª. Elaine de Moraes Santos, que generosamente abraçou meu projeto e soube conduzir, com zelo, empolgação e segurança, esta pesquisa até sua plena realização.

Ao Prof. Dr. William Teixeira da Silva, por ter promovido o feliz encontro entre mim e minha orientadora em um momento crucial de minha trajetória pelo curso de doutorado.

À Prof^ª. Dr^ª. Daniela S. K. Kanashiro e à Prof^ª. Dr^ª. Renata Adriana de Souza (membros da banca de qualificação); à Prof^ª. Dr^ª. Fabiana P. B. Araújo, ao Prof. Dr. Samuel R. Soares, ao Prof. Dr. Rosivaldo Gomes e à Prof^ª. Dr^ª. Aline S. Chaves (que se somaram às duas primeiras na composição da banca de defesa), que, assim como os demais professores do Programa de Pós-graduação em Estudos de Linguagens da UFMS, exerceram decisiva influência sobre o produto desta pesquisa.

Aos funcionários da UFMS, pelo suporte indispensável às atividades de ensino e pesquisa.

Aos colegas do Grupo de Pesquisa SuDiC [Corpo, Sujeito e(m) Discursividades (político)midiáticas], pelas trocas enriquecedoras, que potencializam nossa produção científica no âmbito das sensibilidades epistêmicas, e pelos bons momentos compartilhados.

Aos amigos, aos companheiros professores e aos colegas de curso, pelo suporte e pelo incentivo.

Aos meus alunos, fonte de inspiração e de motivação para esta e para outras empreitadas.

A minha família, pelo apoio sincero, indispensável em todas as situações.

Ao meu filho Raul, já em nossos braços, e à minha filha Lia, que em breve estará conosco, as principais dádivas entre as inúmeras que tive o privilégio de receber ao longo destes quatro anos de pesquisa. Vocês são o meu melhor motivo para criar.

A minha esposa Joyce – cujo suporte foi imprescindível para que esta pesquisa se concretizasse –, pelo amparo pessoal e familiar, pelo amor demonstrado em todas as atitudes e pelo estímulo sempre afetuoso e entusiasmado.

Aos membros da Associação Fortaleza Azul, pela relevância dos serviços prestados à causa da inclusão de pessoas com autismo.

Finalmente, à população deste país, que, por meio do pagamento de tributos, garante a existência da rede pública de serviços (entre eles, o ensino e a pesquisa) e que, portanto, merece se beneficiar plenamente dos frutos de seus investimentos.

EPÍGRAFE

*A mãe disse que carregar água na peneira
era o mesmo que roubar um vento e
sair correndo com ele para mostrar aos irmãos.*

*A mãe disse que era o mesmo
que catar espinhos na água.
O mesmo que criar peixes no bolso. [...]*

*A mãe reparava o menino com ternura.
A mãe falou: Meu filho você vai ser poeta!
Você vai carregar água na peneira a vida toda.*

*Você vai encher os vazios
com as suas peraltagens,
e algumas pessoas vão te amar por seus despropósitos!*

(Manoel de Barros)

*Ninguém é igual a ninguém.
Todo ser humano é um estranho
ímpar.*

(Carlos Drummond de Andrade)

RESUMO

A inclusão de pessoas com transtorno do espectro autista (TEA) em turmas de ensino regular constitui-se um desafio relativamente recente para a comunidade escolar. Entendemos que o olhar que a educação básica direciona a esse público é decisivamente influenciado pelos discursos sobre o autismo e sobre o sujeito com TEA. Nesse sentido, o presente trabalho tem por objetivo geral investigar a discursivização sobre o TEA, produzida em diferentes domínios da contemporaneidade, atuantes no dispositivo do autismo. Utilizando preceitos teórico-metodológicos propostos pelo filósofo francês Michel Foucault e pelos Estudos Discursivos Foucaultianos, realizamos a descrição e a interpretação de práticas discursivas sobre o autismo utilizando, como materialidade, o documentário “Autismo vida real”. No bojo do arcabouço epistemológico, defende-se a tese de que tais práticas tendem a normalizar e a disciplinar o sujeito com autismo nos diversos espaços sociais do cotidiano. Para tal análise, realiza-se a seguinte pergunta: como o sujeito autista é discursivizado em diferentes domínios e quais são as consequências dessa discursivização na prática docente? Mediante essa inquietude e somando-a às questões ontológicas de um pesquisador assentado na posição-sujeito professor de ensino médio, pretendemos chegar a uma possibilidade de educação linguística mais relevante para pessoas com TEA. Assim, são objetivos específicos do estudo: a) discutir as condições de possibilidade do documentário “Autismo vida real”; b) investigar a discursivização do sujeito autista em diferentes domínios da contemporaneidade (clínico, legislativo e midiático); c) analisar, na ordem discursiva documental, a discursivização do autista por familiares; d) verificar, no documentário, o discurso de pessoas com autismo sobre a própria condição e e) proceder a uma reflexão de natureza autoetnográfica, a fim de verificar conexões entre discursos sobre o autismo e prática docente. Como resultados, foram identificadas, em análises realizadas nesta pesquisa, regularidades em discursos produzidos em diferentes domínios, as quais têm a possibilidade de subjetificar a pessoa com autismo e de influenciar o olhar sobre esse sujeito em outras instâncias, em especial, na prática docente.

Palavras-chave: Autismo. Discurso. Documentário. Educação linguística.

ABSTRACT

The inclusion of people with autism spectrum disorder (ASD) in regular education classes is a relatively recent challenge for the school community. We understand that the look that the basic education directs to this public is decisively influenced by the discourses about autism and about the autistic subject. In this respect, the present work has the general objective of investigating the discursiveness about ASD, produced in different contemporary domains, active in the autism dispositif. Using theoretical-methodological precepts proposed by the french philosopher Michel Foucault and by the Foucaultian Discursive Studies, we will describe and interpret discursive practices about autism using, as materiality, the documentary "Autismo vida real". Within the epistemological framework, the thesis is defended that such practices tend to normalize and discipline the autistic subject in the various social spaces of everyday life. For such an analysis, the following question is asked: how do different domains discourses the autistic subject and what are the consequences of this speech in the teaching practice? Through this concern and adding it to the ontological questions of a researcher who is in the subject position of high school teacher, we intend to arrive at a more relevant possibility of language education for people with ASD. Thus, the specific objectives of the study are: a) discuss the conditions of possibility of the documentary "Autismo vida real"; b) investigate the speech of the autistic subject in different contemporary dispositifs (clinical, legislative and media); c) to analyze, in the documentary discursive order, the speech of the autistic by family members; d) verify, in the documentary, the discourse of autistic people about their own condition and e) carry out an reflection of an autoethnographic nature in order to verify connections between discourses about autism and teaching practice. As results, in analyzes carried out in this research, regularities in discourses produced in different domains were identified, which have the possibility of subjectifying the autistic and influencing the look on this subject in other instances, in particular, in teaching practice.

Keywords: Autism Discourse Documentary Education

RÉSUMÉ

L'inclusion des personnes atteintes de troubles du spectre autistique (TSA) dans les classes d'enseignement ordinaire est un défi relativement récent pour la communauté scolaire. Nous comprenons que le regard que l'éducation de base porte sur ce public est influencé de manière décisive par les discours sur l'autisme et le sujet avec TSA. En ce sens, l'objectif général de ce travail est d'enquêter sur le discours sur les TSA, produit dans différents domaines contemporains, agissant dans le dispositif de l'autisme. En utilisant les préceptes théorico-méthodologiques proposés par le philosophe français Michel Foucault et les Études Discursives Foucaultiens, nous décrivons et interprétons les pratiques discursives sur l'autisme en utilisant, comme matérialité, le documentaire "Autismo vida real". Dans le cadre épistémologique, nous défendons la thèse selon laquelle de telles pratiques tendent à normaliser et discipliner les individus autistes dans les différents espaces sociaux de la vie quotidienne. Pour cette analyse, la question suivante est posée: comment le sujet autiste est-il discursivisé dans les différents domaines et quelles sont les conséquences de cette discursivisation dans le pratique de l'enseignement? À travers cette préoccupation et en l'ajoutant aux questions ontologiques d'un chercheur qui occupe la position matière d'un professeur de lycée, nous entendons d'arriver à une possibilité d'éducation linguistique plus pertinente pour les personnes avec TSA. Ainsi, les objectifs spécifiques de l'étude sont: a) discuter des conditions de possibilité du documentaire "Autismo vida real"; b) étudier la discursivisation du sujet autiste dans différents domaines contemporains (clinique, législatif et médiatique); c) analyser, dans l'ordre discursif documentaire, la discursivisation des personnes autistes par les membres de leur famille; d) vérifier, dans le documentaire, le discours des personnes autistes sur leur propre condition et e) réaliser un reflet de nature autoethnographique, afin de vérifier les liens entre les discours sur l'autisme et la pratique pédagogique. En conséquence, dans les analyses réalisées dans cette recherche, ont été identifiées des régularités dans les discours produits dans différents domaines, qui ont la possibilité de subjectifier la personne autiste et d'influencer le regard sur ce sujet dans d'autres instances, en particulier dans la pratique pédagogique. **Mots-clés:** Autisme Discours Documentaire Éducation

RESUMEN

La inclusión de personas con trastorno del espectro autista (TEA) en las clases de educación regular es un desafío relativamente reciente para la comunidad escolar. Entendemos que la mirada que la educación básica dirige a este público está influenciada decisivamente por los discursos sobre el autismo y el sujeto con TEA. En este sentido, el objetivo general de este trabajo es investigar el discurso sobre el TEA, producido en diferentes ámbitos contemporáneos, actuando en el dispositivo del autismo. Utilizando preceptos teórico-metodológicos propuestos por el filósofo francés Michel Foucault y los Estudios Discursivos Foucaultianos, describimos e interpretamos prácticas discursivas sobre el autismo utilizando, como materialidad, el documental "Autismo vida real". En el marco epistemológico, se defiende la tesis de que tales prácticas tienden a normalizar y disciplinar a los individuos con autismo en los diversos espacios sociales de la vida cotidiana. Para este análisis, se plantea la siguiente pregunta: ¿cómo se discursiviza al sujeto autista en los diferentes dominios y cuáles son las consecuencias de esta discursivización en la práctica docente? A través de esta preocupación y sumándola a las preguntas ontológicas de un investigador basado en la posición subjetiva de un profesor de secundaria, pretendemos llegar a una posibilidad de educación lingüística más relevante para las personas con TEA. Así, los objetivos específicos del estudio son: a) discutir las condiciones de posibilidad del documental "Autismo vida real"; b) investigar la discursivización del sujeto autista en diferentes dominios contemporáneos (clínico, legislativo y mediático); c) analizar, en el orden discursivo documental, la discursivización de personas autistas por parte de familiares; d) verificar, en el documental, el discurso de las personas con autismo sobre su propia condición y e) realizar un reflejo de carácter autoetnográfico, con el fin de verificar conexiones entre los discursos sobre el autismo y la práctica docente. Como resultado, en los análisis realizados en esta investigación, se identificaron regularidades en los discursos producidos en diferentes dominios, que tienen la posibilidad de subjetivar a la persona con autismo e influir en la visión de ese sujeto en otras instancias, en particular, en la práctica docente.

Palabras clave: Autismo Discurso Documental Educación

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – Cena de abertura do documentário.....	25
Figura 2 – Cena do documentário – entrevista.....	37
Figura 3 – Cena do documentário – atividade na FAZ (01).....	38
Figura 4 – Descrição do vídeo no <i>YouTube</i>	62
Figura 5 – Cena do documentário – formulações iniciais (01).....	63
Figura 6 – Cena do documentário – formulações iniciais (02).....	64
Figura 7 – Cena do documentário – formulações iniciais (03).....	64
Figura 8 – Cena do documentário – formulações iniciais (04).....	67
Figura 9 – Cena do documentário – formulações iniciais (05).....	68
Figura 10 – Cena do documentário – entrevista – Jéssika Natel.....	74
Figura 11 – Cena do documentário – entrevista – Alexandre Aquino (01).....	75
Figura 12 – Cena do documentário – atividade na FAZ (02).....	77
Figura 13 – Cena do documentário – entrevista – Edda Araújo (01).....	78
Figura 14 – Cena do documentário – entrevista – Glairton Santiago (01).....	84
Figura 15 – Cena do documentário – entrevista – Edda Araújo (02).....	89
Figura 16 – Cena do documentário – entrevista – Fernanda Cavalieri (01).....	117
Figura 17 – Cena do documentário – entrevista – Miquele Esteves (01).....	121
Figura 18 – Cena do documentário – entrevista – Robson Oliveira (01).....	127
Figura 19 – Cena do documentário – entrevista – Alexandre Aquino (02).....	129
Figura 20 – Cartaz de divulgação do longa-metragem <i>Rain Man</i>	131
Figura 21 – Divulgação da série <i>The good doctor</i>	133
Figura 22 – Capa da <i>Revista Época</i> de 11 de junho de 2007.....	135
Figura 23 – Capa da <i>Revista Veja</i> de 26 de julho de 2017.....	136
Figura 24 – Cena do documentário – entrevista – Cristiane Mesquita.....	145
Figura 25 – Cena do documentário – entrevista – Kátia Miranda.....	147

Figura 26 – Cena do documentário – entrevista – Miquele Esteves (02).....	148
Figura 27 – Cena do documentário – entrevista – Robson Oliveira (02).....	150
Figura 28 – Cena do documentário – entrevista – Fernanda Cavaliéri (02)....	151
Figura 29 – Cena do documentário – Atividade social da FAZ (01).....	159
Figura 30 – Cena do documentário – Atividade social da FAZ (02).....	162
Figura 31 – Cena do documentário – entrevista – Glairton Santiago (02).....	186
Figura 32 – Cena do documentário – entrevista – Lua.....	191
Figura 33 – Cena do documentário – entrevista – Lucas Martins.....	194

LISTA DE SEQUÊNCIAS ENUNCIATIVAS (SE)

SE 1 – Formulações iniciais (01).....	64
SE 2 – Formulações iniciais (02).....	65
SE 3 – Formulações iniciais (03).....	65
SE 4 – Dizeres iniciais dos profissionais (01).....	73
SE 5 – Dizeres iniciais dos profissionais (02).....	74
SE 6 – Dizeres iniciais dos profissionais (03).....	75
SE 7 – Dizeres iniciais dos profissionais (04).....	76
SE 8 – Dizeres iniciais dos profissionais (05).....	77
SE 9 – Dizeres iniciais dos profissionais (06).....	79
SE 10 – Dizeres iniciais dos profissionais (07).....	79
SE 11 – Dizeres iniciais dos profissionais (08).....	80
SE 12 – Dizeres iniciais dos profissionais (09).....	81
SE 13 – Dizeres iniciais dos profissionais (10).....	82
SE 14 – Dizeres iniciais dos profissionais (11).....	83
SE 15 – Dizeres iniciais dos profissionais (12).....	83
SE 16 – Dizeres iniciais dos profissionais (13).....	84
SE 17 – Dizeres iniciais dos profissionais (14).....	85
SE 18 – Dizeres iniciais dos profissionais (15).....	86
SE 19 – O DSM.....	88
SE 20 – Mito sobre o TEA (01).....	109
SE 21 – Mito sobre o TEA (02).....	110
SE 22 – Mito sobre o TEA (03).....	111
SE 23 – Mito sobre o TEA (04).....	111
SE 24 – Mito sobre o TEA (05).....	112
SE 25 – Mito sobre o TEA (06).....	112
SE 26 – Mito sobre o TEA (07).....	112

SE 27 – Mito sobre o TEA (08).....	114
SE 28 – Mito sobre o TEA (09).....	114
SE 29 – Legislação e autismo (01).....	116
SE 30 – Legislação e autismo (02).....	120
SE 31 – Legislação e autismo (03).....	121
SE 32 – Legislação e autismo (04).....	123
SE 33 – Legislação e autismo (05).....	124
SE 34 – Mídia e autismo (01).....	126
SE 35 – Mídia e autismo (02).....	127
SE 36 – Mídia e autismo (03).....	128
SE 37 – Mídia e autismo (04).....	132
SE 38 – Mídia e autismo (05).....	137
SE 39 – O primeiro contato com o autismo (01).....	141
SE 40 – O primeiro contato com o autismo (02).....	144
SE 41 – O primeiro contato com o autismo (03).....	145
SE 42 – O primeiro contato com o autismo (04).....	146
SE 43 – O primeiro contato com o autismo (05).....	147
SE 44 – O primeiro contato com o autismo (06).....	148
SE 45 – O primeiro contato com o autismo (07).....	149
SE 46 – O primeiro contato com o autismo (08).....	150
SE 47 – Mudanças na rotina da família (01).....	154
SE 48 – Mudanças na rotina da família (02).....	154
SE 49 – Estudo e busca por informações (01).....	155
SE 50 – Estudo e busca por informações (02).....	155
SE 51 – Estudo e busca por informações (03).....	157
SE 52 – Estudo e busca por informações (04).....	157
SE 53 – Troca de experiências entre familiares (01).....	158
SE 54 – Troca de experiências entre familiares (02).....	159

SE 55 – Troca de experiências entre familiares (03).....	160
SE 56 – Troca de experiências entre familiares (04).....	160
SE 57 – Troca de experiências entre familiares (05).....	161
SE 58 – Troca de experiências entre familiares (05).....	161
SE 59 – Papel da mulher no cuidado com autistas	163
SE 60 – Papel do homem no cuidado com autistas.....	169
SE 61 – Valorização dos pequenos progressos.....	172
SE 62 – Relato (01).....	174
SE 63 – Relato (02).....	174
SE 64 – Relato (03).....	175
SE 65 – Relato (04).....	176
SE 66 – Dizeres finais (01).....	178
SE 67 – Dizeres finais (02).....	179
SE 68 – Dizeres finais (03).....	179
SE 69 – Dizeres finais (04).....	180
SE 70 – Dizeres finais (05).....	180
SE 71 – Dizeres finais (06).....	180
SE 72 – Dizeres finais (07).....	181
SE 73 – Dizeres finais (08).....	181
SE 74 – Dizeres dos autistas (01).....	186
SE 75 – Dizeres dos autistas (02).....	188
SE 76 – Dizeres dos autistas (03).....	189
SE 77 – Dizeres dos autistas (04).....	191
SE 78 – Dizeres dos autistas (05).....	192
SE 79 – Dizeres dos autistas (06).....	194

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

AD	Análise do Discurso de linha francesa
ANPOLL	Associação Nacional de Pós-graduação e Pesquisa em Letras e Linguística
CAPES	Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior
DSM	Manual Diagnóstico e Estatístico de Doenças Mentais (<i>Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders</i>)
EDF	Estudos Discursivos Foucaultianos
ENEM	Exame Nacional do Ensino Médio
FAZ	Associação Fortaleza Azul
FD	Formação Discursiva
GT	Grupo de Trabalho
IES	Instituição de Ensino Superior
LA	Linguística Aplicada
ONU	Organização das Nações Unidas
PEI	Plano Educacional Individualizado
PIA	Protocolo Individualizado de Avaliação
PPGEL	Programa de Pós-Graduação em Estudos de Linguagens
PUC-GO	Pontifícia Universidade Católica de Goiás
PUC-MG	Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais
SE	Sequência Enunciativa
TEA	Transtorno do Espectro Autista
UEM	Universidade Estadual de Maringá
UEMS	Universidade Estadual de Mato Grosso do Sul
UFMS	Universidade Federal de Mato Grosso do Sul
UFF	Universidade Federal Fluminense
UFPB	Universidade Federal da Paraíba
UFRJ	Universidade Federal do Rio de Janeiro
UFSC	Universidade Federal de Santa Catarina
UNEMAT	Universidade do Estado de Mato Grosso
USP	Universidade de São Paulo

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 – Teses e dissertações pesquisadas no Portal Capes.....	26
--	----

SUMÁRIO

CONSIDERAÇÕES INICIAIS	20
1 “AUTISMO VIDA REAL”: CONDIÇÕES DE POSSIBILIDADE	42
1.1 Considerações preliminares	42
1.2 A ordem discursiva documental.....	43
1.3 O documentário	59
2 A DISCURSIVIZAÇÃO DO SUJEITO AUTISTA EM DIFERENTES DOMÍNIOS.....	70
2.1 Considerações preliminares.....	70
2.2 A concepção clínica de autismo.....	73
2.2.1 Os conceitos e as designações.....	73
2.2.2 O DSM	93
2.2.3 Mitos sobre o TEA	108
2.3 O autismo no domínio legislativo.....	116
2.4 Sob a lente da mídia.....	125
3. A QUESTÃO FAMILIAR.....	139
3.1 Considerações preliminares	139
3.2 Quando o autismo chegou.....	140
3.3 O autismo que emerge dos dizeres dos familiares.....	152
4. O AUTISMO POR AUTISTAS.....	183
4.1 Considerações preliminares	183
4.2 Os dizeres das pessoas com autismo no documentário.....	186
5. EXPERIÊNCIA PESSOAL E DISCURSO.....	200
5.1 Considerações preliminares	200

5.2 Diálogo com a autoetnografia.....	201
5.3 Discursos sobre o sujeito autista e prática docente	207
CONSIDERAÇÕES FINAIS	228
REFERÊNCIAS	237
ANEXOS	246
Anexo 1 – Transcrição do documentário “Autismo vida real”	246

CONSIDERAÇÕES INICIAIS

O trabalho com a língua materna nas escolas de educação básica está em constante evolução, influenciado pelas novas descobertas da pesquisa linguística e discursiva e pelas necessárias adaptações às demandas da sociedade. Uma dessas demandas, que tem se mostrado cada vez mais presente no cotidiano dos profissionais de educação, é a inclusão, já prevista em lei, de pessoas com deficiência nas turmas regulares de escolas das redes pública e privada.

Dentre os casos de necessidade de inclusão que, atualmente, compõem o público discente das escolas brasileiras, destaca-se o de estudantes com transtorno do espectro autista (TEA)¹, tanto em função da quantidade quanto da complexidade dos casos, mesmo porque não há consenso de que o TEA se configure, tecnicamente, como uma deficiência (American Psychiatric Association, 2013; Brasil, 2012; Lacerda, 2017). Em que pese às dificuldades linguísticas enfrentadas por parte de tais estudantes, há casos que apresentam menor necessidade de suporte, chamados autistas de Nível 1 (American Psychiatric Association, 2013; Lacerda, 2017), que são alfabetizados com sucesso. Concluído o processo de alfabetização, os alunos em questão chegam ao ensino médio e, constantemente, deparam-se com professores que não tiveram formação adequada para lidar com suas demandas pedagógicas. Esses profissionais, não raro, enfrentam um desafio angustiante no sentido de proporcionar aos alunos autistas uma educação linguística que seja relevante para suas práticas cotidianas.

A angústia mencionada tem sido vivenciada por mim, em minha prática profissional. Como professor do ensino médio, deparo-me, com alguma frequência, com o desafio de planejar e executar aulas que atinjam positivamente alunos com TEA, em concomitância com as necessidades gerais. As dúvidas e inquietações advindas de tais contextos foram fator crucial para a delimitação do tema da

¹ Dentre as pessoas envolvidas, pessoal ou profissionalmente, com a questão do autismo, há quem prefira o termo “pessoa com autismo” a “autista”, a fim de estabelecer uma separação entre a condição e o indivíduo, humanizando-o. Embora respeitemos esse posicionamento, utilizaremos também, ao longo da tese, o tecnicamente correto termo “autista” (necessidade imposta pelas inúmeras repetições desse vocábulo e de palavras correlatas em todo o texto), além dos conceitos discursivos *sujeito autista* e *sujeito com autismo*.

presente pesquisa: pretendo, com o fruto deste trabalho, tornar-me um profissional com maior preparo para atuar junto a estudantes com TEA, além de, eventualmente, colaborar com colegas professores que possuam inquietações semelhantes às minhas.

Situações como as anteriormente mencionadas já se manifestaram em algumas oportunidades ao longo de minha jornada, mas uma ocorrência tocou-me em especial, de tal modo que posso afirmar ter sido esse o estopim do meu interesse pelo autismo no contexto educacional enquanto tema de estudo. Em certa ocasião, vi-me, em uma reunião de responsáveis e mestres, diante de uma mãe de gêmeas que haviam sido recentemente diagnosticadas² com autismo Nível 1 (que seria designado, em outros tempos, autismo leve). O laudo foi emitido já durante a adolescência das garotas, que haviam passado por um processo de alfabetização relativamente bem-sucedido, e cujo comportamento retraído era considerado, pelos pais, mera timidez. Dificuldades provocadas pelos novos desafios surgidos no início do ensino médio levaram os responsáveis a buscar orientação de especialistas, razão pela qual chegou-se, à época, ao diagnóstico de TEA.

Naquele primeiro contato com a responsável, no momento em que relatei a ela algumas dificuldades apresentadas pelas alunas, identificadas em atividades de leitura, escrita e oralidade, surgiu, entre as lágrimas de uma mãe aturdida pela realidade com a qual havia recentemente se deparado, um questionamento que se faria presente em várias das minhas inquietações posteriores e que nortearia, em boa medida, muitas de minhas práticas a partir daquele momento: “professor, se elas têm necessidades específicas, o que nós faremos para supri-las?”

Nós. A responsabilidade era nossa: família e escola. Não me lembro exatamente da resposta que dei àquela pergunta, mas, diante de meu desconhecimento em relação ao quadro (embora eu já houvesse assistido, em algumas oportunidades, a palestras versando sobre educação inclusiva, o que não me proporcionou, naquela situação, nenhuma segurança), devo ter, desajeitadamente, dito que faríamos o que estivesse ao nosso alcance para

² É comum o emprego de termos do campo da patologização para fazer referência ao TEA, embora o autismo não seja considerado uma doença, mas uma condição. Em função dessas práticas já consolidadas, não conseguimos fugir da utilização de vocábulos dessa natureza ao longo da escrita desta tese.

proporcionar a elas uma educação adequada etc. Ficou clara para mim (e provavelmente também para a mãe) minha impotência diante da situação e minha necessidade urgente de me preparar intelectual e emocionalmente para conjunturas como aquela.

Na época, realizei leituras a respeito do autismo, orientado pela seção psicopedagógica do estabelecimento de ensino onde leciono, que já tinha conhecimento do caso das estudantes. O ingresso no programa de Doutorado em Estudos de Linguagens da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul apresentou-se, para mim, como uma oportunidade para um aprofundamento em questões relativas ao TEA, desta vez, com rigor e suporte acadêmicos. Assim, em função das inquietações relatadas, buscamos, nos Estudos Discursivos Foucaultianos, identificar discursivizações do autismo que possam influenciar práticas pedagógicas.

A escolha do arcabouço teórico se deve ao fato de que as práticas de ensino e de educação direcionadas ao público autista são, em boa medida, influenciadas pela discursivização sobre o TEA, que é produzida em dispositivos de poder (Foucault, 1979) da contemporaneidade. Nesse escopo, defendemos a tese³ de que tais discursos tendem a normalizar e disciplinar (Foucault, 2014a) o sujeito autista nos diversos espaços sociais e, por conseguinte, podem legitimar, em muitos casos, práticas equivocadas em sala de aula.

Nesse sentido, realizaram-se, na presente pesquisa, a descrição e a interpretação de práticas discursivas que constituem o sujeito autista. Para tanto, elegemos, como materialidade a ser analisada, o documentário “Autismo vida real⁴”, o qual se propõe a retratar, sem romantização, o cotidiano da Associação Fortaleza Azul, dedicada ao atendimento de pessoas com TEA. Algumas características contribuíram para a escolha: sua contemporaneidade em relação à pesquisa, já que o filme foi lançado em abril de 2022; sua facilidade de acesso, uma vez que o vídeo está disponível na plataforma *YouTube*; e a possibilidade de análise, a partir de uma única materialidade, da discursivização do sujeito autista em diferentes

³ Será possível verificar, ao longo da tese, a alternância entre a utilização da primeira pessoa do singular e a primeira do plural. Optamos por utilizar o singular nas construções em que emergem relatos e experiências pessoais do autor, e o plural nos trechos teórico-analíticos, uma vez que estes constituem-se, também, da visão da orientadora e, eventualmente, dos teóricos mobilizados.

⁴ O título do documentário será problematizado nas considerações finais desta tese.

domínios e sob perspectivas variadas, haja vista que o documentário apresenta sequências enunciativas produzidas por profissionais de saúde, por familiares e por indivíduos com TEA. Julgamos que as características enumeradas enriquecem nossas possibilidades de estudo e de compreensão da subjetificação do autista, o que influencia, em última instância, a imagem socialmente constituída desse sujeito nos mais diversos contextos, inclusive no escolar. Buscamos que as análises em questão permitissem uma descrição de discursos dispersos que possa contribuir para uma educação linguística mais relevante para pessoas com TEA.

Conforme Lacerda (2017, p. 21), o TEA “[...] é uma condição caracterizada por um conjunto sintomático. Isto porque não conhecemos ainda com exatidão [...] quais são os marcadores que estão presentes em uma pessoa com autismo”. Já se considera um componente genético, mas se estudam, também, os aspectos associados que influenciam no desenvolvimento do TEA. É fato que a quantidade de indivíduos diagnosticados com autismo tem aumentado nos últimos anos, entretanto, ainda não se sabe se esse aumento se deve a uma maior precisão no diagnóstico, a um efetivo aumento na quantidade de casos ou, ainda, a outras razões. A questão que se coloca diante dos profissionais da educação, em sua relação com os estudantes com TEA, é a de que “[...] os professores quase nunca têm a preparação adequada e a escola tateia em um território desconhecido” (Lacerda, 2017, p. 87).

Em situações como as anteriormente descritas, a inclusão nem sempre se dá de modo efetivo porque, quase sempre, faltam ao docente conhecimentos no que tange às necessidades e às possibilidades desses alunos, que demandam atenção especial. Tais casos podem provocar no professor uma reflexão relacionada ao fato de que a escrita e, conseqüentemente, a educação linguística, que deveriam ser mecanismos de inclusão – por ser a escrita uma tecnologia que propicia trocas culturais entre sujeitos – tornam-se, frequentemente, fontes de exclusão. Quando a educação linguística não atende às necessidades de um aluno com TEA, no sentido de auxiliar no desenvolvimento de suas habilidades de interação, a inclusão não ocorre em sua plenitude.

Por esse motivo, surgem questionamentos por parte de todos os envolvidos com o processo, e tais inquietações passam pela constituição discursiva dos indivíduos com TEA em diferentes instâncias, já que as discursivizações

influenciam o modo como se lida com esses sujeitos nas esferas cotidianas. Assim, mobilizar unidades discursivas sobre o autismo é trilhar a relação entre a vontade de verdade (Foucault, 2014b) de diferentes grupos sociais e o estatuto regular que delinea todo campo de saber na história das ciências.

Apesar da dispersão em que ocorrem as discursivizações a respeito do TEA e de suas consequências para a emergência de diferentes discursos, parece-nos ocorrer uma tendência a normalizar o sujeito com autismo. Por normalização, entende-se um processo de adequação dos sujeitos a um modelo social preconcebido. Conforme Foucault (2002, p. 62),

[...] a norma traz consigo ao mesmo tempo um princípio de qualificação e um princípio de correção. A norma não tem por função excluir, rejeitar. Ao contrário, ela está sempre ligada a uma técnica positiva de intervenção e de transformação, a uma espécie de poder normativo.

Nesse sentido, consideramos relevante investigar até que ponto os discursos produzidos no domínio da saúde, os quais seguem designando o autismo como transtorno, tendem a influenciar o olhar e o trabalho da escola no sentido da normalização dos sujeitos autistas. A respeito da normalização, ainda de acordo com Foucault (2002, p. 62), cabe acrescentar o seguinte:

[...] A normalização disciplinar consiste em primeiro colocar um modelo, um modelo ótimo que é constituído em função de certo resultado, e a operação de normalização disciplinar consiste em procurar tornar as pessoas, os gestos, os atos, conformes a esse modelo, sendo normal precisamente quem é capaz de se conformar a essa norma e o anormal quem não é capaz. Em outros termos, o que é fundamental e primeiro na normalização disciplinar não é o normal e o anormal, é a norma.

Além do domínio da saúde, analisamos também discursos produzidos em outros domínios, que emergem do documentário “Autismo vida real”, no batimento entre discursos médicos, depoimentos familiares e exemplificação de histórias diversas. A partir das análises, verificamos a ocorrência de regularidades e de dispersões (Foucault, 2008c) nos diferentes eixos analisados.

O documentário é composto de dizeres de profissionais de saúde, de familiares e de autistas atendidos pela associação. Tal materialidade nos interessa por sua proposta de retratar o cotidiano de pessoas com TEA, de suas famílias e dos profissionais que trabalham com esse público. Como se trata de uma associação que atende grande quantidade de indivíduos, julgamos que o filme é uma fonte relevante de discursivização da relação entre sujeitos com TEA e seu contexto social.

Figura 1
Cena de abertura do documentário



Fonte: *Print* realizado pelo autor em 06 fev. 2023.

Nossa busca por discursivizações do sujeito autista conduziu-nos a trabalhos acadêmicos versando sobre a relação entre pessoas com TEA e linguagem, porém, boa parte das pesquisas é realizada por estudiosos das áreas de medicina, de psicologia, de fonoaudiologia e de educação (estas, via de regra, priorizam métodos de alfabetização). Embora, em alguns casos, estudantes com TEA cheguem ao ensino superior, fato que demonstra o potencial desse grupo no campo da educação, são raras as pesquisas, na área de linguagens, relativas ao letramento efetivo de indivíduos com TEA, especialmente durante o ensino médio.

A busca por teses e dissertações que abordassem o tema do autismo a partir de uma perspectiva discursiva mostrou-se, desde o início, uma tarefa bastante enriquecedora. Por um lado, é nítido o interesse que o tema tem suscitado nas mais diversas áreas; por outro, é notável a necessidade de investigações sobre autismo no campo das linguagens, em especial na dos estudos discursivos.

A organização do estado da arte ocorreu entre maio de 2022 e janeiro de 2023, período durante o qual busquei, em um primeiro momento, por trabalhos que tratassem do tema do autismo e de sua relação com a linguagem, em especial sob uma perspectiva discursiva; já em uma segunda fase, pesquisei trabalhos que se valessem da análise de documentários, uma vez que esse gênero constituiu a materialidade escolhida para este trabalho.

A pesquisa foi realizada no Banco de Teses e Dissertações da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), a partir das palavras-chave “autismo”, “autista”, “TEA”, “discurso”, “língua” e “linguagem” (em um primeiro momento) e “documentário” (na segunda fase). Embora tenhamos priorizado os trabalhos produzidos na última década, a presença de pesquisas mais antigas, inclusive anteriores à implementação da Plataforma Sucupira, justifica-se pela terminologia utilizada pelos estudiosos para fazer referência ao autismo, aspecto relevante aos objetivos a que se propõe esta tese. O resultado dessa busca conduziu-me à produção do seguinte quadro.

Quadro 1 – Estado da Arte

TEMA	INSTITUIÇÃO	NÍVEL	ANO	AUTORES
Uma pontuação possível aos discursos sobre o autismo: a voz no autista – interlocuções entre análise de discurso, psicanálise e musicoterapia	UFF	Doutorado em Estudos de Linguagem	2015	CIRIGLIANO, Marcia Maria da Silva
Proposta de análise das práticas interativas de crianças diagnosticadas com transtorno do espectro autista: uma perspectiva discursiva	PUC-MG	Doutorado em Letras	2015	GONÇALVES, Dani Cristina de Castro Andrade e.

TEMA	INSTITUIÇÃO	NÍVEL	ANO	AUTORES
Enfoque acerca da aquisição de linguagem em crianças psicóticas do espectro autístico: um estudo de caso	Universidade Tuiuti do Paraná	Mestrado em Distúrbios da comunicação	2007	DELFRATE, Christiane de Bastos
O discurso do especialista sobre o lugar dos pais na clínica do autismo	UFPE	Mestrado em Letras	2007	DURANTE, Juliana Cáu
Autismo: um acontecimento discursivo	Universidade Federal de São Carlos	Doutorado em Linguística	2016	TELLES, Cynara Maria Andrade
Método de alfabetização para alunos autistas (MAPA): alternativa da clínica-escola do autista	UFF	Mestrado Profissional em Diversidade e Inclusão	2016	NASCIMENTO, Gisele Soares Rodrigues do
Programa de leitura para pessoas com diagnóstico de autismo	PUC-GO	Mestrado em Psicologia	2015	BERNARDES, Leana Vilmar
Guia de orientação para pais sobre o transtorno do espectro autista	Instituto de Ensino Superior do Piauí	Mestrado Profissional em Saúde da Família	2017	CUNHA, Aline Nunes Rodrigues
Fronteira discursiva: o discurso escolar e familiar frente à materialidade do laudo de transtorno do espectro autista.	UNEMAT - Campus Sinop	Mestrado em Letras	2018	MORAES, Boninne Monalliza Brun
Aspectos funcionais da comunicação de crianças com síndrome autística	USP	Doutorado em Linguística	1995	FERNANDES, Fernanda Dreux Miranda
Linguagem e autismo: a multimodalidade no contexto escolar	UFPB	Mestrado em Linguística	2017	ANDRADE, Cassio Kennedy de Sa

TEMA	INSTITUIÇÃO	NÍVEL	ANO	AUTORES
Luz, câmera: educação! Uma análise sobre produção cinematográfica do Coletivo Atissar e suas influências no campo da educação	UFPB	Mestrado em Artes Visuais	2020	RIO, Raphael Ricardo da Silva
A emergência do intelectual específico em práticas discursivas de transgressão: relatar a si mesmo como aleturgia no documentário resgates	UEM	Doutorado em Letras	2021	CAMPOS, Jefferson Gustavo dos Santos
A disseminação do conhecimento científico através do filme documentário	UFSC	Mestrado em Engenharia e Gestão do Conhecimento	2013	SILVA, Charles Odair Cesconetto da

Fonte: elaboração própria entre maio 2022 e fev. 2023.

Observa-se, no Quadro 1, inicialmente, a recuperação da tese de Cirigliano (2015), elaborada para um curso de Doutorado em Estudos de Linguagem, na qual a autora, sob o título “Uma pontuação possível aos discursos sobre o autismo: a voz no autista – interlocuções entre análise de discurso, psicanálise e musicoterapia”, pesquisa os discursos sobre o autismo e a voz no autista, por intermédio da interlocução entre os campos da Análise de Discurso de linha francesa, Psicanálise e Musicoterapia.

No referido trabalho, a pesquisadora observa sessões de musicoterapia oferecidas a crianças e adolescentes com autismo. Examinam-se, também, entrevistas de mães do público atendido pelo serviço, além de dizeres de profissionais do instituto onde as sessões são realizadas, obtidas por meio de um questionário elaborado especialmente para a investigação. Os resultados apontam para a necessidade de uma escuta diferenciada da materialidade discursiva produzida pelos autistas; além disso, atestam a eficácia da utilização da música em acessar pacientes com TEA.

Já Gonçalves (2015), em tese produzida em um curso de Doutorado em Letras, tendo por título “Proposta de análise das práticas interativas de crianças diagnosticadas com transtorno do espectro autista: uma perspectiva discursiva”, buscou analisar práticas discursivas de crianças com TEA no contexto do atendimento fonoaudiológico, com base na Teoria dos Atos de Fala e no Contrato Comunicacional proposto por Charaudeau.

A fim de proceder a tal análise, a pesquisadora valeu-se de registros das interações discursivas, obtidos por meio de filmagens. A análise das interações demonstrou que a competência discursiva não se constituiu instantaneamente, mas maturou-se ao longo do processo, fato que reforçou a tese da importância do outro para a manifestação comunicativa da pessoa com TEA.

Outra observação feita pela autora, a qual consideramos de extrema relevância para a natureza de nossa pesquisa, foi a inviabilidade da generalização de práticas discursivas comuns a todas as crianças com TEA, pois cada um dos indivíduos observados explicitou suas especificidades em seus enunciados. A consciência, por parte de profissionais, da individualidade dos sujeitos com TEA, distribuídos ao longo de todo o espectro, é fundamental para o sucesso das interações, inclusive em ambiente educacional.

Por sua vez, Delfrate (2007), em dissertação produzida para curso de Mestrado em Distúrbios da Comunicação, sob o título “Enfoque acerca da aquisição de linguagem em crianças psicóticas do espectro autístico: um estudo de caso”, apresenta, já no título de seu trabalho, um elemento terminológico que me saltou aos olhos assim que com ele me deparei. Embora seja uma proposta anterior à implantação da Plataforma Sucupira, julguei relevante elencá-la neste estado da arte em função da formulação mobilizada pela autora: crianças *psicóticas* do espectro autista (grifo meu).

Como analisamos a discursivização do TEA em diversos domínios da contemporaneidade (inclusive no contexto clínico), é importante considerar os diferentes termos utilizados, ao longo do tempo, para fazer referência ao autismo, pois cada espessura material promove diferentes efeitos a respeito da condição do sujeito autista.

Em seguida, analisei a dissertação elaborada por Durante (2007) para curso de mestrado em Letras, a qual recebeu o título “O discurso do especialista sobre o lugar dos pais na clínica do autismo”. O trabalho, também anterior à Plataforma Sucupira, aponta para a importância do envolvimento da família no processo de adaptação da criança com autismo. Chamou-me também a atenção a utilização da expressão “*clínica* do autismo” (grifo meu), a qual indica o autismo como uma doença a ser tratada ou, ainda, como uma “anormalidade” a ser normalizada.

Na sequência, Telles (2016), em sua tese para o curso de Doutorado em Linguística, intitulada “Autismo: um acontecimento discursivo”, aborda o autismo na perspectiva teórico-clínica e também na discursiva, tendo como objeto de estudo as nomeações e renomeações atribuídas a essa condição, desde a década de 1940, quando a psiquiatria infantil categorizou o autismo como doença.

A autora constatou que as nomenclaturas adotadas revelam uma tendência a categorizar o autista como um indivíduo “anormal”, cuja conduta desafia o equilíbrio social. Para atingir seu objetivo, o estudo retoma o caminho da ciência até os dias atuais, priorizando o percurso seguido pelas construções teóricas e os efeitos delas nos saberes médico, psicanalítico e filosófico. Tal análise visa, ainda, a verificar impactos dessas categorizações no (não) saber do leigo, e seus efeitos sobre sujeitos que vivenciam esta condição: os próprios autistas e as pessoas que com eles convivem, como pais, irmãos, professores e outros profissionais. Para tanto, analisaram-se três entradas de análise: a primeira, com recortes do discurso do Estado; a segunda, do discurso da ciência, e a terceira, de uma autista. Este caminho teve como fito confirmar o autismo como um acontecimento discursivo, conforme proposto por Michel Foucault.

Tendo em vista os pontos de contato entre o trabalho de Telles (2016) e os objetivos de minha pesquisa, inclusive sob a perspectiva teórica, retomei-a ao longo de minha tese, especialmente porque as questões relativas à nomenclatura atribuída ao autismo interessam-me enquanto acontecimentos discursivos e influenciam nos lugares históricos, sociais e políticos que os sujeitos autistas ocupam.

Também em 2016, Nascimento, em um curso de Mestrado Profissional em Diversidade e Inclusão, procedeu à pesquisa “Método de alfabetização para alunos autistas (MAPA): alternativa da Clínica-escola do Autista”, com o objetivo de avaliar a

eficácia pedagógica do Método de Alfabetização para Alunos Autistas (MAPA), da Clínica-Escola do Autista, vinculada à Secretaria Municipal de Educação de Itaboraí-RJ, como alternativa para o processo ensino-aprendizagem.

A fim de atingir esse objetivo, a pesquisadora valeu-se do Estudo de Caso que incluiu análise documental, entrevistas semiestruturadas, questionários *on-line*, observação participante e filmagem de atividades pedagógicas para efeito de descrição e avaliação do que chamo de aprendizagens efetivas, envolvendo professores, responsáveis e alunos autistas alfabetizados ou em fase de alfabetização pelo MAPA.

Os resultados do trabalho confirmaram a eficácia pedagógica do Método de Alfabetização para Alunos Autistas (MAPA), utilizado na Clínica-Escola do Autista (SEMEC-Itaboraí), e desmitificaram a concepção de que o autismo é um empecilho para a alfabetização, ressaltando a necessidade da qualificação dos docentes para o manejo comportamental e para o ensino de leitura e escrita aos estudantes com autismo.

No campo da psicologia, Bernardes (2015), em dissertação de mestrado intitulada “Programa de leitura para pessoas com diagnóstico de autismo”, operou uma replicação sistemática de um programa de leitura, o qual se baseia nos métodos de escolha de acordo com o modelo com esvanecimento gradual de ajuda visual, cor dos estímulos e reforço, tendo por objetivo verificar seu efeito na aquisição do comportamento textual de crianças com TEA.

O estudo contou com a participação de duas crianças, de 10 e 11 anos, com diagnóstico de autismo e não dotadas de competência de leitura. O programa foi aplicado em 5 etapas, e o desempenho foi acompanhado em todas elas. Após análise dos dados, Bernardes (2015) verificou que as participantes aprenderam a ler. O estudo confirmou a hipótese de que sujeitos com autismo aprendem em situações nas quais os procedimentos didáticos são adequados às suas necessidades.

Cunha (2017), por sua vez, em seu “Guia de orientação para pais sobre o transtorno do espectro autista”, resultante de pesquisa realizada durante curso de Mestrado Profissional em Saúde da Família, busca dar suporte a familiares que se veem afetados pela chegada de uma criança autista. Para tanto, realizou um estudo descritivo-exploratório, com abordagem qualitativa, na Associação dos Amigos dos

Autistas (AMA) da cidade de Teresina, Piauí. Participaram da pesquisa 16 responsáveis por crianças autistas que são assistidas pela AMA.

Os dados foram coletados por intermédio de entrevistas semiestruturadas. Seu processamento foi realizado por meio de um software, e a análise foi realizada pela Classificação Hierárquica Descendente. Tal classificação resultou em 5 classes, que revelaram perfis distintos no que diz respeito ao impacto, em toda a família, da chegada do filho autista, e ao modo como cada família lida com a situação.

Cunha (2017) concluiu que o convívio com o autismo leva os familiares a vivenciar rupturas no sentido da interrupção de atividades sociais normais, o que opera transformações no clima emocional no qual se vive e provoca os mais diversos tipos de sentimentos: tristeza, culpa, frustração, depressão e aceitação. Com base no reconhecimento desses sentimentos, torna-se imprescindível a participação ativa dos pais e de profissionais de saúde na elaboração de estratégias de adaptação à situação. Por se tratar de um programa de mestrado profissional, foi elaborado um guia de orientação para familiares a respeito do transtorno do espectro autista.

Os resultados desse trabalho, até mesmo por se tratar de uma pesquisa da área de saúde da família, indicam a necessidade de que os agentes de educação envolvidos com alunos com TEA levem em consideração o impacto do autismo (e da discursivização sobre o autista) no contexto familiar. É indispensável a participação da família em todo o processo de educação, mas é também necessário que os profissionais sejam compreensivos em relação ao delicado contexto familiar com o qual invariavelmente estarão envolvidos.

De autoria de uma fonoaudióloga, a dissertação “Fronteira discursiva: o discurso escolar e familiar frente à materialidade do laudo de transtorno do espectro autista”, produzida por Moraes (2018), para curso de Mestrado em Letras, é outra pesquisa que aborda questões familiares e profissionais relacionadas a pessoas com autismo. A autora realiza a análise de discursos familiares e pedagógicos frente à materialidade do laudo diagnóstico, fundamentada em teóricos da Análise de Discurso materialista histórica. Como resultado, o estudo verificou a percepção de que a materialidade do laudo opera, discursivamente, uma transformação no sujeito diagnosticado. Quem, antes da emissão do laudo, era um sujeito com algum tipo de

atraso ou de inadequação, torna-se um sujeito patológico, que perde sua identidade e sua singularidade. Trata-se de mais uma pesquisa que aponta para a urgência de um olhar individualizante para a pessoa com autismo.

Outro trabalho que, embora também não tenha sido publicado recentemente, chamou-me a atenção foi a tese “Aspectos funcionais da comunicação de crianças com síndrome autística”. Em sua pesquisa para um curso de Doutorado em Linguística, Fernandes (1995) trata o autismo por *síndrome* autística (grifo meu). Esse é mais um reforço de que diferentes nomenclaturas designam visões (e discursivizações) diversas em relação à condição do autismo e do sujeito autista.

Ainda na área de Linguística, Andrade (2017), em sua dissertação de mestrado “Linguagem e autismo: a multimodalidade no contexto escolar”, analisou a utilização dos recursos multimodais pela criança autista em cenas de atenção conjunta ocorridas em contexto escolar, levando em consideração as suas limitações quanto aos aspectos de comunicação, de aprendizagem e de interação social.

A fim de atingir seus objetivos, o autor realizou um estudo de caso no qual uma criança autista não verbal, com 5 anos de idade, teve suas interações estabelecidas no contexto escolar observadas durante 4 meses. Após a coleta, a observação e a análise das cenas interativas, foi constatado que, apesar de não possuir a capacidade de se comunicar verbalmente, a criança valeu-se da multimodalidade para estabelecer comunicação. Os recursos multimodais, como olhar e gestos, tornam-se aqui o principal meio de comunicação para a criança, fundamentais para iniciar e manter as interações.

Já a dissertação de Mestrado em Artes Visuais de Rio (2020) interessa-nos em função da sua análise de produção audiovisual. Como realizei uma análise de documentário enquanto materialidade, julguei relevante a leitura de trabalhos que se valem desse expediente.

O trabalho em questão, intitulado “Luz, câmera: educação! Uma análise sobre produção cinematográfica do Coletivo Atissar e suas influências no campo da educação”, analisa duas obras do referido coletivo, produzidas durante sua atuação no município de Zabelê, localizado no cariri ocidental do estado da Paraíba. A análise, que tem como foco o campo da história oral, busca na memória da comunidade os símbolos de um imaginário coletivo que permeiam a produção

artística cultural, e procura detectar suas influências e intervenções no âmbito da educação (especialmente da não formal), identificáveis na comunidade e no desenvolvimento profissional / intelectual dos membros desse grupo.

Outro trabalho que nos interessa, não somente por sua análise de documentário enquanto materialidade, mas em função de sua escuta dos discursos orientada pelos Estudos Discursivos Foucaultianos, é a tese “A emergência do intelectual específico em práticas discursivas de transgressão: relatar a si mesmo como aleturgia no documentário resgates”, produzida por Campos (2021). Nessa pesquisa, o autor analisou, no documentário “resgates”, se haveria, em “relatos de si” de intelectuais, um movimento de transgressão ao poder biopolítico nos discursos de reconstrução do Museu Nacional (após incêndio ocorrido em setembro de 2018), na direção de uma “atitude crítica ativa”.

Também focado na análise de documentários, Silva (2013), em dissertação para curso de Mestrado em Engenharia e Gestão do Conhecimento intitulada “A disseminação do conhecimento científico através do filme documentário”, ressalta a importância desse gênero para a difusão do conhecimento científico, enquanto potencial instrumento de conscientização. Tal pesquisa teve por objetivo buscar a compreensão de características de filmes documentários cuja finalidade seja a disseminação de conhecimentos científicos com o fito de contribuir com a sistematização do estudo sobre essa produção audiovisual.

Nesse sentido, o autor analisou três documentários, o que possibilitou uma melhor compreensão da estrutura técnica e narrativa das produções analisadas e, conseqüentemente, da ordem discursiva documental. A conclusão a que chegou foi a de que documentários com finalidade de divulgação científica devem simplificar os conhecimentos abordados, de maneira a tornar os conceitos apresentados mais acessíveis ao público geral; devem usar meios que os tornem atraentes para o espectador e, principalmente, a defesa das ideias veiculadas nesses filmes deve respeitar critérios e procedimentos científicos.

Os trabalhos anteriormente citados possuem, conforme já mencionei, pontos de contato com minha pesquisa. Essas interseções passam pela condição do autista em seu contexto familiar; pela delicada relação que se estabelece entre o sujeito com TEA e os profissionais da educação; pelo relacionamento entre esses

profissionais e a família do estudante autista; pela relevância de se considerar a absoluta individualidade dos sujeitos que apresentam essa condição e pela adaptação dos meios didáticos a fim de obter resultados positivos no que tange à educação linguística desse grupo. Abordagens que também nos interessam passam pelas diferentes designações atribuídas ao autismo ao longo da história, o que é fruto das diversas formas de se enxergar essa condição e termina por influenciar as discursivizações acerca das pessoas com TEA. São relevantes, ainda, do ponto de vista metodológico, os trabalhos em que se realiza a análise de documentários, pois essas análises já realizadas são úteis a título de referência.

Todavia, minha pesquisa se distingue das produções anteriormente enumeradas por realizar uma abordagem de discursivizações a respeito do sujeito autista sob a perspectiva foucaultiana, em um documentário do qual emergem discursos que circulam em diferentes domínios, e do impacto dessas discursivizações no ambiente escolar. Entre as pesquisas citadas, as que mais se aproximam, em termos teóricos, do presente trabalho são a de Telles (2016) e a de Moraes (2018), embora com objetivos distintos; e a de Campos (2021), apesar da diferença temática.

Por tratar, nesta tese, de discursos como objeto de análise, conforme já mencionei, recorro aos Estudos Discursivos Foucaultianos, a fim de problematizar a discursivização do sujeito autista em diferentes domínios da contemporaneidade. No bojo do arcabouço epistemológico, assumo que o construto discursivo do autismo tende à normalização do sujeito autista nos diferentes espaços sociais. Tal concepção norteia a conjectura da seguinte pergunta: “como a discursivização do autismo em diferentes domínios influencia, em última instância, as práticas educacionais voltadas para esse público?”.

Mediante essa inquietude e somando-a às questões ontológicas de um pesquisador assentado na posição-sujeito *professor da educação básica*, estabeleço, como objetivo geral, refletir sobre as construções discursivas do sujeito autista, no batimento entre os discursos e o *gesto de interpretação* do analista.

Já que tratamos de práticas educacionais como um aspecto relevante para esta pesquisa, cabe aqui uma diferenciação entre os conceitos de educação e

ensino. Grilli (2020)⁵ aponta que, enquanto *ensino* remete a uma suposta transmissão de conhecimentos, em um contexto vertical e hierarquizado, *educação* faz referência a um campo mais amplo e horizontal, que visa à formação e ao desenvolvimento de um ser humano. Em complemento a tais definições, Takaki, Ferraz e Mizan (2019), sob a perspectiva dos letramentos críticos, afirmam que educar, mais que propiciar o desenvolvimento de habilidades e competências, engloba processos que possibilitam que as pessoas se tornem construtoras ativas de significados. Assim, quando nós, professores da área de linguagens, optamos pela utilização do termo *educação linguística*, manifestamos um posicionamento político no sentido de, mais que “ensinar” a língua (materna ou estrangeira) como um conjunto abstrato de regras, educar sujeitos para que estes tenham a possibilidade de interpretar o mundo e de nele se posicionar de forma crítica e ativa.

Do ponto de vista dos dispositivos teórico-metodológicos, desde 2018, os chamados Estudos Discursivos Foucaultianos configuram a institucionalização de um Grupo de Trabalho (GT) na Associação Nacional de Pós-Graduação e Pesquisa em Letras e Linguística (ANPOLL). Na esteira desse lugar teórico, pensar a categoria discursiva é adentrar o universo de práticas sob o prisma das condições de possibilidade (Foucault, 2014b). Conforme Foucault (2008c), tais condições permitem a análise de um enunciado tanto em sua singularidade quanto em diferentes Formações Discursivas (FD).

Quando se problematizam discursos sob os pressupostos da Análise do Discurso de linha francesa, tendo por alicerce o pensamento de Michel Foucault, toma-se por princípio o confronto entre os sentidos (Foucault, 2004), sua instabilidade provocada, em especial, pela relação de força que se estabelece entre os poderes mobilizados pelo discurso em análise.

Em consonância com o que apresento como objetivo principal, constituem os objetivos específicos: a) discutir as condições de possibilidade do documentário “Autismo vida real”; b) investigar a discursivização do sujeito autista em diferentes domínios da contemporaneidade (clínico, legislativo e midiático); c) analisar, na ordem discursiva documental, a discursivização do autista por familiares; d) verificar,

⁵ Texto postado em 2020 e atualizado em 25 de maio de 2023, conforme informação do site <http://www.educacaolinguistica.com/post/educacao-linguistica-de-uma-vez-por-todas>.

no documentário, a discursivização do sujeito autista por pessoas com TEA, e e) proceder a uma reflexão de natureza autoetnográfica, a fim de verificar conexões entre discursos sobre o autismo e minha prática docente.

Em função dos objetivos da presente pesquisa, estabelecemos como *corpus* séries enunciativas recortadas do documentário “Autismo vida real”, produzido pela Associação Fortaleza Azul (instituição especializada no cuidado com pessoas com TEA, localizada na cidade de Fortaleza-CE), em parceria com a produtora Sinfonia Filmes.

A Figura 2 é mais um *print* do documentário:

Figura 2
Cena do documentário - entrevista



Fonte: *Print* realizado pelo autor em 06 fev. 2023.

A abertura do filme, retratada anteriormente por intermédio da Figura 1, apresenta-nos a cena de um garoto nadando em uma piscina, o que resulta na bela imagem de uma silhueta humana envolta por um fundo azul (que é a cor adotada por campanhas de conscientização a respeito do autismo), possibilitando um efeito de tranquilidade e acolhimento. Em seguida, há cortes de dizeres de indivíduos envolvidos com autistas atendidos pela instituição (Figura 2), como profissionais e responsáveis. Entremeando os depoimentos, há cenas de pessoas sendo atendidas

por profissionais da instituição, como a da Figura 3, na qual um garoto, fazendo uso de protetores auriculares em função de sua sensibilidade auditiva, passa por uma sessão de terapia ocupacional.

Figura 3
Cena do documentário – atividade na FAZ (01)



Fonte: *Print* realizado pelo autor em 06 fev. 2023.

O cotidiano e as necessidades de pessoas com TEA são apresentados, no documentário, a partir de diferentes posições: uma psicóloga, um psiquiatra, uma terapeuta ocupacional, um musicoterapeuta, um educador físico, pai de autista, quatro mães e três indivíduos com autismo atendidos pela associação manifestam suas visões a respeito do autismo e do modo como se relacionam com essa condição. Conceitos técnicos apresentados pelos profissionais juntam-se aos relatos de familiares e dos próprios autistas a respeito de suas experiências (boas e ruins) em seus contextos sociais. A confluência dessas compreensões é componente do gesto de interpretação que desenvolvemos aqui.

O método ao qual minha análise se filia é a arqueogenealogia foucaultiana. Nesse sentido, procuro observar como os olhares sobre o autismo em diferentes instâncias de poder podem constituir sentidos sobre a visão que incidirá sobre os

sujeitos autistas no contexto educacional, e como essa perspectiva pode influenciar as práticas destinadas a esse público.

A fim de atingir nosso objetivo, passamos, no primeiro capítulo desta tese, pelos Estudos Discursivos Foucaultianos, em que conceitos fundamentais para essa abordagem teórica (Brandão, 2004; Foucault, 2002b; Foucault, 2006; Foucault, 2008b; Foucault, 2008c; Foucault, 2014a; Navarro, 2020; Orlandi, 2010), como as relações entre poder e saber e o cuidado com a verdade, foram explorados. Em seguida, ainda no Capítulo 1, tratamos da noção de dispositivo (Foucault, 1979; Deleuze, 1996; Agamben, 2005) e da arqueogenealogia como método (Foucault, 2008c; Foucault, 2014b, Navarro, 2015). Tal arcabouço teórico embasou a análise do documentário enquanto ordem discursiva e a leitura da discursivização inicial do sujeito autista e do autismo presente em dizeres da obra em estudo.

Apresentados os principais pressupostos teóricos e analisada uma parcela inicial da materialidade, passamos, no Capítulo 2, à análise da discursivização do sujeito autista em diferentes domínios. Verificamos, durante a análise, que emergem, de dizeres presentes na ordem documental, discursos que circulam em domínios bastante relevantes por serem condições de possibilidade para discursivizações em outras instâncias. Inicialmente, a partir de alguns desses dizeres, apresentamos os conceitos sobre o autismo presentes em dizibilidades de profissionais de saúde entrevistados para o documentário. Em seguida, tratamos das diferentes nomenclaturas atribuídas ao autismo ao longo da história, fase da pesquisa em que contei com o trabalho de Telles (2016). A relevância desse percurso histórico pela questão terminológica reside nas concepções clínicas que influenciaram a adoção de determinados termos, além da influência dessa discursivização, produzida em uma instância de poder, na relação que a sociedade estabelecia e estabelece com o sujeito autista, o que se reflete no próprio documentário em análise.

Após a análise terminológica, passamos, na segunda subseção do segundo capítulo, pelo caminho percorrido pelos autistas até a existência de leis que lhes garantem direitos básicos (em especial, os relativos ao acesso à educação), uma vez que o aspecto legal ganha, também, relevo em dizeres de sujeitos entrevistados para o documentário. Esse breve histórico, já abordado por mim em Pimenta (2023), é relevante em nosso estudo por se constituir como parte das condições de

emergência para discursivizações produzidas em instâncias de poder (como o já mencionado contexto da medicina), que influenciam outros domínios: o impasse a respeito de o autismo ser ou não uma deficiência teve impacto decisivo sobre os direitos das pessoas com TEA.

Ainda no Capítulo 2, tratamos da influência da mídia, que, de acordo com discursos que emergem da ordem documental em análise, tem seguido uma clara tendência no sentido de espetacularizar (Rubim, 2004) o autismo ou, até mesmo, de desinformar o público, em algumas situações. Publicações jornalísticas, além de gêneros ficcionais, como filmes e séries, embora desempenhem um importante papel ao divulgar o autismo e conscientizar a população, levando essa realidade a uma parcela da sociedade que usualmente não tem acesso a ela, costumam apresentar o autismo de um modo idealizado, distante da realidade de quem é realmente envolvido com a situação.

O terceiro capítulo é dedicado à análise de sequências enunciativas do já mencionado documentário "Autismo vida real", recortadas de falas de familiares. Além de analisar os discursos que emergem desse ambiente, procuramos refletir sobre o entrecruzamento de outros dispositivos nesse contexto, os quais funcionam como condições de possibilidade para os discursos dos parentes.

No quarto capítulo, analisamos dizeres de si das três pessoas com autismo que enunciam no documentário. Julgamos fundamental, para os objetivos de nossa pesquisa, realizar uma escuta discursiva dos autistas (cuja manifestação tem sido interdita em diversos contextos), e o fizemos a fim de verificar como eles discursivizam a si mesmos e à própria condição.

Por fim, o quinto capítulo é dedicado a uma reflexão de cunho autoetnográfico, como forma de promover conexões entre discursos sobre o autismo e prática docente. Tal metodologia tem por fim verificar de que modo discursivizações sobre a pessoa com autismo têm influenciado minha prática profissional e como, a partir de conhecimentos construídos por intermédio desta pesquisa, posso buscar opções mais adequadas para atender esses indivíduos no ambiente educacional, o que deve favorecer sua inserção em outras instâncias sociais.

É importante deixar claro, já neste ponto introdutório, que não é nosso objetivo produzir um manual para a educação linguística de autistas (embora já nos tenham ocorrido anseios nesse sentido, por ocasião do ingresso no programa de pós-graduação). Entendemos que a diversidade de casos distribuídos ao longo do espectro, que, como verificamos nesta pesquisa, exigem atenção individualizada, inviabilizam, em um primeiro momento, a padronização de procedimentos didáticos, ainda que se destinem a indivíduos enquadrados em um mesmo nível de necessidade de suporte. Outro empecilho para uma pesquisa com esse mote seria a dificuldade para sua aplicação/transposição didática: processos burocráticos, associados à grande rotatividade do público discente, ocasionariam dificuldades à consolidação desse tipo de estudo. Por esses motivos, optamos por investigar discursivizações sobre o autista para melhor compreender suas subjetificações e o consequente impacto desses discursos na prática docente. Portanto, após a análise das regularidades presentes em sequências enunciativas do documentário, verificaremos, no Capítulo 5, por intermédio de reflexões de caráter autoetnográfico, como discursos sobre o autismo e sobre o sujeito autista se projetam sobre a prática do professor em sala de aula.

Por fim, a partir de nosso trabalho no Grupo de Pesquisa SuDiC – Grupo de Pesquisa Corpo, Sujeito e(m) Discursividades (político)midiáticas –, são resultados esperados para esta pesquisa de doutorado, além do cumprimento dos objetivos já enunciados: a) o fortalecimento da linha de pesquisa do Programa de Pós-graduação em Estudos de Linguagens – denominada *Linguagens, Identidades e Ensino* e b) a sensibilização da comunidade acadêmica para a relação entre a relevância dos estudos do discurso e o crescimento das demandas de investigação científica transdisciplinares, com enfoque nos discursos sobre o autismo, especialmente em contexto educacional.

Sob o prisma da sensibilidade epistêmica, ativada metodológica e analiticamente, a partir do acionamento de diferentes posições-sujeito, quais sejam – pesquisador, professor, pai e cidadão – também espero poder contribuir com a real inclusão de autistas no ambiente educacional e, conseqüentemente, em outros espaços sociais.

1 “AUTISMO VIDA REAL”: CONDIÇÕES DE POSSIBILIDADE

1.1 CONSIDERAÇÕES PRELIMINARES

A principal questão que mobiliza esta pesquisa, já apresentada na introdução, é: em que medida subjetificações da pessoa com autismo, produzidas em diferentes instâncias de poder, podem influenciar práticas voltadas para estudantes com TEA em contexto educacional? A pergunta é orientada pelo aparato teórico foucaultiano, por intermédio do qual analisamos a discursivização do autista no documentário “Autismo vida real”.

A ordem discursiva documental eleita como materialidade a ser analisada na presente tese apresenta-nos algumas possibilidades: as sequências enunciativas (SE) que nela ocorrem ensejam a emergência de diferentes discursos que atuam na subjetificação do autista. Como já mencionamos, há no documentário, dizeres de profissionais de saúde, de familiares e de pessoas com TEA, o que oportuniza a análise de prováveis regularidades em meio a esses discursos dispersos (Foucault, 2008c), além de um olhar sobre os poderes que atuam nessas subjetificações do autista. Esperamos que esse exercício, norteado pelos Estudos Discursivos Foucaultianos, resulte em uma visada mais desnaturalizada sobre o indivíduo com TEA.

Não é exagero afirmar que a obra de Michel Foucault modificou a relação das Ciências Humanas com o poder, o saber e a verdade. A linha epistemológica inaugurada a partir do pensamento do autor investiga, entre outras questões, o estabelecimento das relações de poder na sociedade. Outro ponto relevante de sua contribuição teórica é o conceito de descontinuidade, no bojo de sua perspectiva de história geral ou serial. Nesse sentido, justifica-se a opção, nesta pesquisa, pela análise de construções discursivas do autismo em diferentes instâncias e temporalidades. De acordo com a concepção foucaultiana, a busca por regularidades em diferentes instâncias de poder, ou de relações entre acontecimentos dispersos, sob o prisma do discurso, é um expediente que pode resultar em um quadro mais abrangente de determinada realidade; em nosso caso, do autismo enquanto acontecimento discursivo e da subjetificação do autista.

Assim, o Capítulo 1 é dedicado, inicialmente, à apresentação de conceitos, relativos aos Estudos Discursivos Foucaultianos, que serão mobilizados ao longo desta tese. Além disso, em um segundo momento, ainda no mesmo capítulo, iniciaremos a análise das condições de possibilidade do documentário, a partir de suas formulações iniciais e de suas primeiras cenas. Pensar as condições de possibilidade, com Foucault (2014b), é situar a singularidade do enunciado, observando como ele se relaciona, historicamente, com os demais. Princípios, desse modo, nosso percurso no sentido de atingir os objetivos propostos para esta tese. Esperamos, por fim, contribuir com o conhecimento científico em uma área tão sensível, que necessita de tantos progressos.

1.2 A ORDEM DISCURSIVA DOCUMENTAL

A seleção de um documentário como materialidade a ser analisada na presente pesquisa não foi aleatória: algumas das características da ordem discursiva documental pesaram em nossa escolha, sobretudo concebendo que pensar em uma ordem discursiva implica “[...] tratar dos discursos enquanto séries regulares e distintas de acontecimentos e não em tratar das representações que possam existir atrás dos discursos” (Foucault, 2014b, p. 59). “Autismo vida real” discursiviza, em sua descrição na plataforma *YouTube*, o objetivo de “[...] construir uma visão real sobre o autismo” por meio de entrevistas com especialistas, de arquivos pessoais e de vídeos de atividades da Associação Fortaleza Azul⁶. Tal configuração apresentou-se como uma oportunidade de verificar a emergência de discursos produzidos em instâncias diversas, o que é bastante produtivo para nossa análise.

Essa diversidade de discursos possibilita a análise de regularidades em sequências enunciativas do documentário, que compõem o *corpus* de nossa pesquisa. Tal análise encerra o objetivo de verificar como diferentes domínios discursivizam o sujeito autista e quais são as consequências de tais discursivizações para as práticas educacionais.

⁶ Maiores detalhes a respeito da Associação Fortaleza Azul são apresentados no tópico 1.3 deste capítulo.

Como já foi apontado, a noção de poder encontra-se no alicerce do pensamento de Foucault. Ele afirma que o fenômeno do poder é o problema que permeia todas as relações humanas e que se manifesta como a preocupação fundamental dos pensadores de sua geração, ainda que, em alguns casos, de maneira inconsciente (Foucault, 2006). Como ele mesmo ressalta (2006, p. 224 e 225): “Meu verdadeiro problema é aquele que, aliás, atualmente, é o problema de todo mundo: o do poder”. O autor entende que a realidade é constituída discursivamente, e essa construção passa por relações de poder existentes na sociedade, em todas as suas instâncias. Segundo essa concepção, o poder não se exerce em um único sentido, mas em direções diversas, capilarmente. Para Foucault (2006, p. 231):

As relações de poder existem entre um homem e uma mulher, entre aquele que sabe e aquele que não sabe, entre os pais e as crianças, na família. Na sociedade, há milhares e milhares de relações de poder e, por conseguinte, relações de forças de pequenos enfrentamentos, microlutas, de algum modo. Se é verdade que essas pequenas relações de poder são com frequência comandadas, induzidas do alto pelos grandes poderes de Estado ou pelas grandes dominações de classes, é preciso ainda dizer que, em sentido inverso, uma dominação de classe ou uma estrutura de Estado só podem bem funcionar se há, na base essas pequenas relações de poder.

O pensador salienta que, embora o problema da miséria tenha sido o mais importante do século XIX, a questão que se apresentou de modo mais evidente no século XX, em especial nos países industrialmente mais desenvolvidos, foi a do excesso de poder. Nesse sentido, o filósofo apontou que a resolução ou a mitigação de problemas econômicos não solucionou a questão da concentração de poder. Conforme o filósofo (Foucault, 2006, p. 225):

Houve regimes, fossem capitalistas, que era o caso do fascismo, fossem socialistas ou se dizendo socialistas, que era o caso do stalinismo, nos quais o excesso de poder do aparelho de Estado, da burocracia, e diria igualmente dos indivíduos uns com os outros, constituía algo revoltante, tão revoltante quanto a miséria do século XIX.

Todavia, o conceito de poder apresentado não se restringe, como já mencionamos, às imposições do Estado que operam sobre a população, o que seria uma perspectiva de índole marxista, de exercício de poder de uma classe sobre outra(s). De acordo com a reflexão foucaultiana, não se trata simplesmente de poderes exercidos institucionalmente, a partir de estruturas criadas com esse fim, mas de um lugar estratégico (Foucault, 2006), no interior das interações sociais, onde se encontram as relações de forças.

Nesse sentido, o autor chama a atenção para o poder que opera no cotidiano na população em geral, mesmo nas menores ocorrências, eventualmente imperceptíveis a olhos e ouvidos menos atentos. Tais relações de força, uma vez que se constituem enfrentamentos, são sempre reversíveis, abrindo, por conseguinte, também possibilidades de resistência (Foucault, 2006). Ou seja, o poder, em uma sociedade como a nossa, não tem como única origem a burocracia estatal, mas surge de todas as instâncias, como motor das relações interpessoais.

O poder determina também o que é ou não aceito como verdade, em certa época, por determinado público, sujeito a sua atuação. Sob esse viés, é lógica a conclusão de que poderes atuam também sobre saberes tão institucionalizados como os discursos científicos. Seria inocência imaginar que o que é tido como um discurso científico aceitável, em um dado momento histórico, não seria balizado por mecanismos de poder (Foucault, 2006).

O saber é produzido discursivamente. De acordo com Araújo (2007, p. 97), para Foucault, “[...] os elementos que entram na prática discursiva poderão ou não se constituir em discurso científico”. Segundo Foucault (2006), o saber é aquilo que uma prática discursiva pode falar, porém um saber apenas atinge o *status* de ciência quando se submete a um conjunto de regras epistemológicas; isto é, para que um saber se torne conhecimento científico, deve se submeter a regras determinadas no interior de uma instância de poder. Em outras palavras, “[...] a esse conjunto de elementos, formados de maneira regular por uma prática discursiva e indispensáveis à constituição de uma ciência, apesar de não se destinarem necessariamente a lhe dar lugar, pode-se chamar saber” (Foucault, 2008c, p. 204). Portanto, embora nem todo saber seja classificado como ciência, os conhecimentos científicos se dão a partir de determinadas formações discursivas. Quem produz o saber científico

também está, pois, submetido a modelos que emergem de coações exercidas por mecanismos de poder, haja vista que, nos domínios das ciências, os procedimentos para enunciar verdades são extremamente regulados.

Esse é um dos motivos (embora não seja o único) pelos quais se verificam distinções tão gritantes, entre um período e outro – em alguns casos, em intervalos de tempo relativamente curtos –, na produção científica (inclusive em seu vocabulário e em seus conceitos). Foucault (2006) menciona a diferença brutal que se pode observar entre discursos presentes em livros de medicina do século XVIII e do século XIX, nos quais, em muitos casos, é extremamente trabalhoso estabelecer uma relação entre as diferentes descrições, em épocas distintas, de uma mesma enfermidade. O autor notou que o ritmo das transformações, nesse e em outros exemplos, de diferentes ciências, não se dava sutilmente, ou seja, não se devia simplesmente a novas descobertas, mas a um novo regime no discurso e no saber. Tal velocidade e amplitude indicariam uma alteração nas regras de formação dos enunciados que são aceitos como cientificamente verdadeiros. Não seria, por conseguinte, uma mudança de conteúdo, por refutação de erros antigos ou por novas descobertas, nem uma alteração da forma teórica.

O exemplo evidencia a ocorrência, em muitos casos, de rupturas ou cortes epistemológicos – fenômenos motivados, em boa medida, pelo exercício do poder nos mecanismos de determinados dispositivos. Trata-se de uma concepção extremamente relevante para esta pesquisa, a qual será retomada quando abordarmos os diferentes termos utilizados pela medicina para fazer referência ao autismo ao longo da história: as designações empregadas têm sido determinadas pelo pensamento de cada época. Acreditamos que o espírito de diferentes períodos tenha influenciado o modo como a sociedade lida com os autistas, uma vez que as terminologias são produzidas em instâncias de poder e têm significados muito específicos no que tange à condição do autista, de suas possibilidades e de suas limitações. O que nos interessa, por fim, é verificar que tipos de poder se querem exercer sobre o autismo e sobre os *corpos* autistas.

Foucault (2014a) descreve operações realizadas em instâncias diversas (com mais intensidade, a partir da segunda metade do século XVIII), como monastérios, quartéis e oficinas, e, na atualidade, também em locais como presídios e escolas,

com o objetivo de *docilizar os corpos*: procedem-se a medidas de coação a fim de corrigir posturas, moldar o corpo, adequar procedimentos, tudo isso com o fito de viabilizar o automatismo de ações. Essa “produção” de um tipo ideal, de comportamento submisso e padronizado, mais facilmente manipulável e alienável, denominado por Foucault de “corpo dócil”, ocorre nos mais diversos contextos, e se concretiza pela disciplina. Foucault (2014a, p. 204) afirma que “[...] as disciplinas funcionam cada vez mais como técnicas que fabricam indivíduos úteis”. Portanto, quando se busca exercer poderes sobre os corpos, tem-se por objetivo discipliná-los a fim de que eles atendam a objetivos específicos, por exemplo, sua adequação ao mercado de trabalho ou à sociedade de consumo. Pretendemos, pois, com nossa investigação a respeito das subjetificações dos autistas, ou seja, das constituições de sujeitos com autismo por meio de discursos, refletir acerca de poderes que se projetam sobre seus corpos a fim de docilizá-los.

A noção de verdade é outro ponto extremamente relevante do pensamento de Michel Foucault, e esse conceito é, como muitos outros em sua obra, perpassado pelas relações de poder constituídas no cerne das relações sociais. Quando o filósofo trata da verdade, não se refere a fatos, conceitos ou valores imutáveis, e sim a pensamentos tidos como verdadeiros porque surgidos e difundidos nas engrenagens de determinado dispositivo de poder. Verdade é, por conseguinte, o que possibilita que um enunciado, ao ser produzido discursivamente, seja aceito como verdadeiro, ou seja, torne-se algo em relação ao qual haja uma “vontade de verdade”, em um dado contexto histórico, por ter sido legitimado no seio de determinada formação discursiva. Conforme o pensador (Foucault, 2006, p. 232-233):

Por verdade, não entendo uma espécie de norma geral, uma série de proposições. Entendo por verdade o conjunto de procedimentos que permitem a cada instante e a cada um pronunciar enunciados que são considerados verdadeiros.

Consequentemente, para que um enunciado seja tido como verdadeiro, ele deve ser produzido sob certas condições, que perpassam, novamente, o conceito de

poder, já anunciado neste trabalho como ponto fulcral do pensamento foucaultiano (Foucault, 2006, p. 229):

Essas produções de verdades não podem ser dissociadas do poder e dos mecanismos de poder, ao mesmo tempo porque esses mecanismos de poder tornam possíveis, induzem essas produções de verdades, e porque essas produções de verdades têm, elas próprias, efeitos de poder que nos unem, nos atam.

Destaca-se, portanto, o motivo pelo qual as noções foucaultianas de poder e de verdade são basilares para esta pesquisa: a compreensão das razões pelas quais o corpo social permite que o sujeito autista tenha acesso apenas a determinados espaços passa pelo modo com esse sujeito é constituído discursivamente em diferentes instâncias de poder. Se, em certo domínio (ao qual a sociedade reconheça legitimidade – ou poder – para tanto), o sujeito autista for considerado incapaz para determinada tarefa ou determinado aprendizado (como, por exemplo, o letramento escolar), essa concepção, por ter emergido de uma instância de poder, pode produzir efeito de verdade (Foucault, 2014) e pode influenciar o modo como as pessoas no entorno do autista compreenderão suas capacidades.

Nesse sentido, se há poderes que atuam, em diferentes instâncias, sobre a discursivização do autismo e do autista, emergem inevitáveis perguntas: quais são os poderes que se querem exercer sobre os corpos autistas? Que desafio é imposto à sociedade de consumo por pessoas que, em razão de sua condição, não necessariamente se adaptam a determinados padrões de comportamento? Que *status* se dá, em função dos motivos já elencados, aos sujeitos com TEA?

O conceito de formação discursiva (FD) é também fundamental para a compreensão do pensamento foucaultiano:

No caso em que se puder descrever, entre um certo número de enunciados, semelhante sistema de dispersão, e no caso em que entre os objetos, os tipos de enunciação, os conceitos, as escolhas temáticas, se puder definir uma regularidade (uma ordem, correlações, posições e funcionamentos, transformações), diremos, por convenção, que se trata de uma *formação discursiva* (Foucault, 2008c, p. 48)

Destarte, discursos surgidos no interior de uma FD tendem a ter efeito de verdade, desde que legitimados por instâncias de poder. Tais discursos devem ser considerados no interior de uma série, sempre em relação com outros discursos (Gregolin, 2005). Portanto, não se deve encará-los como acontecimentos isolados, mas como partes de uma rede, no interior da qual ocorrem deslocamentos e regularidades, correlações e rejeições, que produzem sentidos em um momento histórico específico.

É oportuno tratar, ainda, das definições de discurso e de enunciado, conceitos que motivam inúmeras reflexões por parte do filósofo. Em linhas gerais, Foucault (2008c, p. 122) considera discurso como um “[...] conjunto de enunciados que se apoia em um mesmo sistema de formação”. Já a descrição de um enunciado consiste em “[...] definir as condições nas quais se realizou a função que deu a uma série de signos (não sendo esta forçosamente gramatical nem logicamente estruturada) uma existência, e uma existência específica” (Foucault, 2008c, p. 123). Assim, enquanto o discurso compreende ideias que circulam em redes constituídas social e historicamente, o enunciado constitui-se como a materialização linguística desses discursos. Ainda segundo o autor:

Chamaremos de discurso um conjunto de enunciados, na medida em que se apoiem na mesma formação discursiva; ele não forma uma unidade retórica ou formal, indefinidamente repetível e cujo aparecimento ou utilização poderíamos assinalar (e explicar, se for o caso) na história; é constituído de um número limitado de enunciados para os quais podemos definir um conjunto de condições de existência (Foucault, 2008c, p. 133).

Desse modo, pode-se afirmar que um conjunto de enunciados com determinadas características comuns define um discurso; já a existência de uma regularidade entre discursos resulta em uma formação discursiva. Enfim, a AD realiza a análise de enunciados, que constituem a menor unidade a ser investigada e que ocorrem no interior de redes. Um enunciado considerado verdadeiro por um grupo social é parte de um todo discursivo, com história e instâncias de poder que o legitimam.

O já abordado conceito de verdade favorece a compreensão da busca por regularidades em enunciados no interior de uma mesma FD. Foucault compreende o pensamento como um fato histórico, “[...] embora tenha outras dimensões além dessa” (Foucault, 2004, p. 241), e procura fazer “[...] a história do pensamento, uma vez que ela é pensamento sobre a verdade” (Foucault, 2004, p. 241). Quando o filósofo propõe a referida relação com a história do pensamento, não procura apenas compreender a história das representações e das ideias, mas a própria história da constituição dos saberes, de como esses pensamentos, pressionados por relações de poder que provocam continuidades ou interrupções, relacionam-se com a verdade.

Sob a ótica foucaultiana, a verdade é, portanto, discursivamente produzida:

Produz-se verdade. Essas produções de verdade não podem ser dissociadas do poder e dos mecanismos de poder, ao mesmo tempo porque esses mecanismos de poder tornam possíveis, induzem essas produções de verdades, e porque essas produções de verdade têm, elas próprias, efeitos de poder que nos unem, nos atam (Foucault, 2006, p. 229).

Quando, por exemplo, um radialista ou um apresentador de telejornal veicula determinada informação sobre sujeitos com autismo, pode-se ou não questioná-la, entretanto ela invariavelmente passa a ser aceita como verdade por um grupo de pessoas que têm razões diversas para tomar a informação como verdadeira. Isso pode ser verificado, na atualidade, na difusão de *fake news* por intermédio de redes sociais. Qualquer informação, por mais absurda que possa parecer sob certo ponto de vista, terá efeito de verdade para sujeitos que buscam, naquele discurso específico, um viés de confirmação para algo em que já tendem a acreditar.

A busca pela verdade a partir do método arqueogenealógico tem, por conseguinte, muito mais que o objetivo de constatar determinadas ideias ou representações, o de analisar a problematização do que é tido (ou não) como verdade por determinado grupo. Conforme o filósofo, problematização é

[...] o conjunto das práticas discursivas ou não discursivas que faz alguma coisa entrar no jogo do verdadeiro e do falso e o constitui como objeto para o pensamento (seja sob a forma da reflexão moral, do conhecimento científico, da análise política, etc) (Foucault, 2004, p. 242).

Portanto, para Foucault, a verdade seria um conjunto de procedimentos regulados para a produção, a difusão, a circulação e o funcionamento dos enunciados, legitimado por instâncias de poder, com objetivos determinados, e circularia em domínios que estão sob a influência do poder que a produziu. Ou, em outros termos, a verdade é produzida e circula pelo que o filósofo denomina *dispositivos* (Foucault, 1979), conceito sobre o qual passaremos a refletir.

A filiação de um pesquisador a um dado campo teórico pressupõe sua orientação por uma direção teórica e metodológica bastante específica, a qual exercerá decisiva influência sobre o modo como se desenvolverá sua pesquisa. Quando se trata de uma disciplina de entremeio (Ferreira, 2005), como é o caso da Análise do Discurso, é fundamental que a ramificação na qual se situa o trabalho seja especificada, uma vez que essa pormenorização permitirá ao leitor compreender como se mobilizam os conceitos básicos utilizados na análise (embora o diálogo entre pesquisas e conceitos de áreas distintas não seja incomum).

A afirmação de que a AD francesa é uma disciplina de entremeio chama atenção para o fato de que o discurso (objeto teórico da AD) ocorre nos limites de divisões disciplinares (Ferreira, 2005). Por esse motivo, a AD surgiu da confluência de teorias advindas de outras disciplinas ou de outras áreas do conhecimento (Piovezani; Sargentini, 2011). O próprio fundador da AD francesa, o filósofo Michel Pêcheux, apoiou seus estudos em três pilares: materialismo linguístico, materialismo histórico e psicanálise.

No caso de uma análise discursiva orientada pela perspectiva de Michel Foucault, o trabalho volta-se para “[...] a análise das regularidades e dispersões, da condição de emergência dos enunciados, da rarefação dos dizeres” (Sargentini, 2015, p. 18). Essa análise, entretanto, não se restringe à materialidade linguística, haja vista que o pensador entende que o enunciado (como já mencionamos, a unidade mínima, atômica do discurso para Foucault) surge de contextos bastante complexos, de redes nas quais se encontram emaranhados elementos linguísticos e não linguísticos. Desse modo, quando se analisa um enunciado, levam-se em conta também outros elementos relacionados a ele, no interior dessa rede heterogênea: sujeitos, instituições, leis, locais, além de outros enunciados que emergem e que podem vir a emergir desse mesmo contexto.

Ao afirmar que os Estudos Discursivos Foucaultianos favorecem, entre outras coisas, a análise de regularidades em meio à dispersão, trata-se justamente da busca por elementos comuns em meio a essa heterogeneidade. A essa rede complexa e heterogênea, no seio da qual se encontram emaranhados elementos das mais diversas naturezas e de onde emergem os discursos, Foucault atribui o nome de *dispositivo*. Nas palavras do próprio filósofo:

Através deste termo, tento demarcar, em primeiro lugar, um conjunto decididamente heterogêneo que engloba discursos, instituições, organizações arquitetônicas, decisões regulamentares, leis, medidas administrativas, enunciados científicos, proposições filosóficas, morais, filantrópicas. Em suma, o dito e o não dito são os elementos do dispositivo. O dispositivo é a rede que se pode estabelecer entre estes elementos (Foucault, 1979, p. 244).

De acordo com Deleuze (1996), apresenta-se, costumeiramente, a filosofia de Michel Foucault como uma análise de dispositivos concretos. Em linhas gerais, dispositivo define-se como uma rede heterogênea, inscrita em alguma relação de poder, ao longo da qual se dispõem práticas e mecanismos (linguísticos e não linguísticos). Agamben (2005) afirma que se incluem nesse conjunto discursos, leis, instituições, edifícios, enfim, todo um emaranhado multilinear, composto, como afirma Deleuze (1996), por linhas de naturezas diferentes.

O conceito foucaultiano é apresentado por ele com o objetivo de investigar, no cerne desses mecanismos concretos, o modo como atuam as relações de poder. Assim, os dispositivos apresentam-se como estruturas no interior das quais surgem e circulam discursos. Segundo Agamben (2005, p. 13), dispositivo é “[...] qualquer coisa que tenha de algum modo a capacidade de capturar, orientar, determinar, interceptar, modelar, controlar e assegurar os gestos, as condutas e as opiniões dos seres vivos”. Sob essa perspectiva, não seria inadequado, por conseguinte, afirmar que pertencemos a dispositivos e agimos em seu interior.

Surge daí a afirmação de que enunciados não são elementos estritamente linguísticos, mas apenas parcialmente linguísticos: o que se materializa linguisticamente é determinado por fatores linguísticos e não linguísticos que operam nos mecanismos dos dispositivos, estes também discursivos e não discursivos.

Enunciados seriam materializações de relações complexas operadas em dispositivos, constantemente influenciadas por relações de poder existentes em seu interior e, por esse motivo, não podem ser analisados isoladamente, fora de suas condições de possibilidade.

Embora os dispositivos sejam realidades heterogêneas, compostas de elementos linguísticos e não linguísticos, pode-se afirmar que o discurso é condição essencial para a emergência dos dispositivos, ou seja: não há dispositivos sem discurso, bem como não há discurso fora de algum dispositivo (Sargentini, 2015). Nesse sentido, quando se analisam regularidades em diferentes enunciados, procura-se identificar um regime de práticas entrelaçadas em um quadro de relações, materializadas linguisticamente e não linguisticamente, no interior de mecanismos sociais complexos. Essas práticas atendem a uma função estratégica, que promove ajustes nos elementos heterogêneos existentes no interior dos mecanismos, cuja operação, em movimentos de ressonância ou de contradição, motivados por relações de poder, possibilita o funcionamento dos dispositivos.

Dado o conceito de dispositivo, torna-se mais compreensível a afirmação de que a filosofia de Michel Foucault apresenta-se como uma análise de dispositivos concretos (Deleuze, 1996). Esse conjunto multilinear componente dos dispositivos interessa como um todo, tendo em vista que se trata de uma rede que possibilita a produção de *verdades* e, em última instância, a produção de *saber*. Agamben (2005, p. 9-10) resume o conceito de dispositivo em três pontos:

- 1) É um conjunto heterogêneo, que inclui virtualmente qualquer coisa, linguístico e não linguístico no mesmo título: discursos, instituições, edifícios, leis, medidas de segurança, proposições filosóficas etc. O dispositivo em si mesmo é a rede que se estabelece entre esses elementos.
- 2) O dispositivo tem sempre uma função estratégica concreta e se inscreve sempre em uma relação de poder.
- 3) É algo de geral (um *reseau*, uma "rede") porque inclui em si a episteme, que para Foucault é aquilo que em uma certa sociedade permite distinguir o que é aceito como um enunciado científico daquilo que não é científico.

Como se pode notar, o conceito foucaultiano de dispositivo engloba uma classe ampla e difusa. Percebemos, por conseguinte, que se impõe novamente a

questão do poder no pensamento foucaultiano: as relações estabelecidas no interior de um dispositivo, discursivas ou não, são determinadas por jogos de poder, e os dispositivos, enquanto entidades dotadas de função estratégica, tendem a funcionar no sentido de favorecer essas relações.

Assim, os dispositivos possibilitariam a organização da sociedade como ela se dá na atualidade. Agamben (2005, p. 13) afirma não ser exagero “[...] definir a fase de extrema consolidação capitalista que estamos vivendo como uma gigantesca acumulação e proliferação dos dispositivos”, que seriam como máquinas trabalhando com o intento de controlar e modelar comportamentos a fim de que se atinja certo objetivo (determinado, via de regra, por instâncias de poder que atuam em suas engrenagens).

O conceito de dispositivo apresenta-se, pois, como um recurso basilar para a análise pretendida na presente pesquisa, tendo em vista que os discursos são sempre produzidos no interior dos dispositivos, motivados por relações de poder. Agamben (2005, p. 15) afirma que o dispositivo é “[...] antes de tudo, uma máquina que produz subjetivações, e só enquanto tal é uma máquina de governo”, isto é, quando um dispositivo produz discursivamente sujeitos autistas, produz também mecanismos para o exercício do controle sobre eles.

A fim de investigar diferentes subjetificações do autista em diversas instâncias, adotamos, na presente pesquisa, a perspectiva da análise de discursos produzidos e circulantes no interior do que designaremos, doravante, *dispositivo do autismo*. Compreendemos esse dispositivo específico como uma rede no interior da qual relacionam-se sujeitos, atuam instituições, geram-se e circulam discursos, produzem-se subjetificações, enfim, onde atuam poderes que se exercem e que se querem exercer em relação ao TEA e aos indivíduos com autismo. Alguns dos domínios cujos discursos são aqui analisados poderiam, em outras situações, ser também analisados como dispositivos (p. ex., dispositivo clínico, legislativo, midiático, familiar, etc.); entretanto, a fim de atingir os objetivos a que se destina nossa tese, tais instâncias são, por ora, consideradas como elementos inscritos nessa grande rede do *dispositivo do autismo*.

Em relação ao conceito de sujeito, anteriormente mencionado, cabem algumas considerações. Agamben (2005) afirma que o mundo divide-se em duas

grandes classes: a dos seres vivos (ou das substâncias) e a dos dispositivos. Entre as duas, existiria a classe dos sujeitos, que seria o resultado da relação entre a classe dos vivos e a classe dos dispositivos. Embora a classe dos vivos e a classe dos sujeitos pareçam sobrepor-se, o autor considera que um mesmo indivíduo pode ser submetido a inúmeros processos de subjetificação em diferentes dispositivos. Por conseguinte, esse indivíduo, subjetificado no âmbito de diferentes dispositivos, a partir de motivações que emergem de diversas instâncias de poder, as quais pretendem estabelecer controle sobre seu corpo, pode ter sua identidade mascarada ou apagada. Ressaltamos, assim, a importância de tais conceitos para nossa investigação: ao analisarmos a discursivização do autismo em diferentes domínios, investigaremos a própria subjetificação do autista no interior dessas estruturas de poder e, conseqüentemente, o tipo de controle que se quer exercer sobre esses indivíduos.

Cabe aqui uma diferenciação entre as concepções foucaultianas de *subjetificação* e de *subjetivação*. Enquanto o primeiro conceito, conforme já mencionamos, trata da constituição discursiva do sujeito, o segundo designa o modo como o indivíduo se constitui sujeito, o que engloba fatores discursivos e não discursivos. Portanto, por se tratar de uma abordagem discursiva, será priorizado, nesta tese, o conceito de subjetificação, ou seja, a discursivização do indivíduo autista em contextos diversos.

Mais um tópico relevante para nossa pesquisa que, por conseguinte, merece destaque, é a concepção foucaultiana de história, uma vez que uma análise discursiva produzida sob o signo do filósofo francês deriva diretamente dessa perspectiva. O aspecto histórico apresenta-se como fundamental porque o pensador se opunha a uma visão tradicional, na qual haveria uma única sequência contínua de acontecimentos, ao apresentar seu conceito de descontinuidade. Conforme o autor (Foucault, 2008b, p. 293), “[...] a história não é [...] uma duração: é uma multiplicidade de tempos que se emaranham e se envolvem uns nos outros”. Em meio a essa profusão de cenários, seria possível notar continuidades múltiplas que estariam emaranhadas, cada uma delas portando tipos distintos de acontecimentos. Foucault apresenta essa concepção crítica ao modelo tradicional de pesquisa histórica em uma de suas obras fundamentais, *A arqueologia do saber* (2008c, p. 6):

[...] a história do pensamento, dos conhecimentos, da filosofia, da literatura parece multiplicar as rupturas e buscar todas as perturbações da continuidade, enquanto a história propriamente dita, a história pura e simplesmente, parece apagar, em benefício das estruturas fixas, a irrupção dos acontecimentos.

Na introdução dessa obra seminal, o autor contrapõe sua concepção de história, à qual ele atribui a alcunha de *história geral* ou *serial*, ao método tradicional (história global). Navarro (2015) aponta algumas oposições entre essas duas abordagens:

a) Pluralidade X homogeneidade: enquanto a história global teria por objetivo reconstruir um perfil geral de certa sociedade, a história geral foucaultiana teria como foco distinções, recortes, fragmentações, deslocamentos.

b) Descontinuidade X continuidade: a história global possui uma tendência ao apagamento do descontínuo, já Michel Foucault apresenta uma noção de história que se apoia no conceito de descontinuidade, por entender que os acontecimentos não são unilineares e partem de múltiplas causas. Conforme o filósofo, é preciso “[...] substituir a velha noção de tempo pela noção de duração múltipla” (Foucault, 2008b, p. 293).

c) Descentramento do sujeito X sujeito fundante: a história global partiria de uma concepção antropocêntrica, na qual o sujeito seria a origem de todos os acontecimentos. Já o filósofo entende, em sua visão calcada na história geral, que o sujeito não mais se encontra no centro dos acontecimentos discursivos, mas é objeto e sujeito desses acontecimentos, ou seja, é objetificado e subjetificado pelos saberes.

d) Monumento (interpretação) X documento (verdade): a história global analisa o documento a partir de uma vontade de verdade, ou seja, compreende-o como espelho da realidade. Já a história geral, ao monumentalizar o que era tido como

documento, restitui a ele o caráter de acontecimento discursivo; nesse sentido, já não há nele uma verdade, mas possibilidades de interpretação, nas quais cabem dúvidas, questionamentos, subversões, enfim, múltiplas possibilidades de leitura.

e) Unidade X série: a fim de que se realize uma análise das discontinuidades que compõem um dado momento histórico, fundamentada na história geral, é imprescindível que se analise não apenas uma unidade, mas séries enunciativas, com o objetivo de descrever as relações que elas estabelecem entre si. O recorte de uma série enunciativa possibilitará que se verifiquem as relações entre seus elementos e, conseqüentemente, o modo como elas produzem sentidos sobre determinado acontecimento. Quando se considera que um enunciado compõe uma rede com outros enunciados, compreende-se que, nos processos discursivos, pode haver a inscrição de uma memória histórica.

A partir dessas premissas, os textos de Michel Foucault defendem que o modo mais eficiente de compreender a história se dá por intermédio da busca por regularidades em séries enunciativas: em linhas gerais, nisso consiste o método arqueológico foucaultiano. A arqueologia busca “[...] revelar a regularidade de uma prática discursiva que é exercida, do mesmo modo, por todos os seus sucessores menos originais, ou por alguns de seus predecessores” (Foucault, 2008c, p. 163). Os enunciados são, desse modo, analisados comparativamente enquanto acontecimentos discursivos componentes de uma rede; embora considerados em sua heterogeneidade e em sua dispersão, apresentam regularidades que podem indicar a existência de uma ocorrência histórica.

Navarro (2020) relembra que as discussões e a análise de Michel Foucault foram introduzidas no campo da linguística teórica no final da década de 1990 por estudiosos que, após anos de pesquisas, criaram, em 2018, o GT Estudos Discursivos Foucaultianos, filiado à ANPOLL. As análises discursivas embasadas na concepção são balizadas por três aspectos (Navarro, 2020, p. 17): “[...] relações entre séries, discontinuidade e descrição do monumento”, em que podemos entender a monumentalização do documento como uma condição para a

compreensão do discurso como acontecimento. Sob essa ótica, compreende-se a razão de incluirmos, em nossa pesquisa, análise de um monumento específico: em nosso caso, um documentário que aborda a temática do autismo, cuja escolha já justificamos. Essa materialidade possibilitará a problematização de discursos dispersos advindos de diferentes núcleos de poder, além da verificação das regularidades existentes em suas séries enunciativas.

A palavra arqueologia, portanto, refere-se a um tipo de pesquisa que busca os acontecimentos discursivos como se eles estivessem registrados em um arquivo. A genealogia, por sua vez, investiga relações de poder no interior de dispositivos. Assim,

[...] o objeto de análise é a descrição do enunciado com valor de acontecimento no interior do arquivo. Do ponto de vista genealógico, a descrição e a análise dos enunciados e do arquivo oferecem ferramentas para a compreensão das relações entre saber e poder que sustentam [...] o disciplinamento dos corpos dos indivíduos, tornando-os sujeitos obedientes e dóceis. (Navarro, 2011, p. 284)

Assim, quando se fala em genealogia, procura-se, por meio desse método de investigação, entender a formação de séries de discursos, influenciados pelos sistemas de coerção aos quais já fizemos menção, identificando sua norma específica e suas condições de aparição e de difusão (Foucault, 2014b).

Destarte, a genealogia possibilita a compreensão da formação dos discursos como construção histórica. Tal compreensão se dá em função da busca da origem dos saberes a partir das condições de possibilidades que são externas aos próprios saberes, sendo estes considerados elementos de dispositivos de natureza estratégica. Ou seja, a genealogia estuda formas de poder que atuam sobre a formação discursiva no interior de dispositivos.

A arqueogenealogia foucaultiana constitui-se, conseqüentemente, em um método bastante adequado para a nossa análise. Avaliamos que a investigação acerca da discursivização do TEA em séries enunciativas produzidas em instâncias diversas do dispositivo do autismo configurou um caminho produtivo no sentido de balizar mecanismos de poder, no interior dos discursos, sobre o autismo e o sujeito autista. Essa prática nos oferece, portanto, ferramentas para a pesquisa a que nos

propusemos: por intermédio da análise de regularidades presentes em sequências enunciativas (SE) do documentário “Autismo vida real”, procuramos problematizar relações de poder que produzem saberes e verdades a respeito dos autistas, objetificando-os e subjetificando-os com o fito de exercer poder sobre seus corpos.

1.3 O DOCUMENTÁRIO

Como já anunciamos, o documentário analisado, enquanto materialidade, na presente pesquisa, é “Autismo vida real”⁷, disponível no *YouTube*, no canal da Associação Fortaleza Azul – FAZ. Conforme descrição do próprio canal, trata-se de uma “[...] associação sem fins lucrativos, formada por autistas e seus familiares, fundada em abril de 2015 em Fortaleza-CE”.

A respeito do *YouTube*, é relevante mencionar que se trata de uma plataforma virtual utilizada para a hospedagem de arquivos audiovisuais. Fundado em 2005, o *YouTube* popularizou-se como um facilitador para a difusão de vídeos na internet, haja vista que, em tese, qualquer pessoa com acesso à rede mundial de computadores (com exceção de indivíduos impedidos pela justiça, pela legislação do país onde são residentes ou pelas políticas do próprio site) pode assistir aos vídeos hospedados ou postar seus próprios arquivos. O slogan da plataforma, “*Broadcast yourself*” (“*transmita você mesmo*”, ou ainda, “*transmita a si mesmo*”), permite interpretações em torno da autonomia possibilitada por ela a seus usuários. O próprio nome *YouTube* torna possível esse jogo de sentidos: a palavra *tube* remete aos antigos aparelhos televisores de tubo, em cuja construção analógica se utilizavam válvulas. Portanto, é um nome que faz referência à possibilidade de que o usuário “*televisione*” seu próprio conteúdo.

No caso do documentário “Autismo vida real”, a hospedagem do vídeo na plataforma tende a contribuir para sua divulgação. Embora não se trate de uma produção amadora (pelo contrário, é um vídeo institucional realizado por uma produtora de filmes, à qual faremos referência logo adiante), o *YouTube* permite que a própria associação poste e divulgue o documentário em seu canal, sem depender

⁷ Disponível em <https://www.youtube.com/watch?v=fXURZcDboBc>. Acesso em: 06 jun. 2022.

de emissoras de televisão ou outros meios institucionalizados. Em 3 de maio de 2023, pouco mais de um ano após sua estreia, o vídeo contava com mais de 23.000 visualizações.

Emerge da descrição anteriormente transcrita (“[...] associação [...] formada por *autistas* e seus familiares”) o protagonismo dos autistas na associação, uma vez que eles são mencionados em primeiro lugar. Outro aspecto que merece atenção é o nome da associação: a palavra “fortaleza” faz referência à cidade onde a instituição foi fundada, mas também remete à força e à segurança, o que é ratificado nos dizeres dos próprios familiares de autistas, presentes no documentário, os quais são analisados no Capítulo 3. Familiares explicam como o convívio com famílias de outros autistas constitui-se uma fonte de fortalecimento e de confiança.

Fortaleza pode representar, por outro lado, a metáfora dos muros que são involuntariamente construídos entre os autistas e as pessoas ao seu redor, como símbolo de suas frequentes dificuldades de comunicação e de convívio social; muros que uma associação como a FAZ se propõe a transpor.

Azul, por sua vez, é a cor associada ao TEA, utilizada em campanhas de conscientização sobre o autismo, e teria sido escolhida em função de uma suposta maior incidência entre pessoas do sexo masculino (Pereira; Souto, 2019). Estudos apontam para uma incidência de 4 homens para cada mulher no que tange à ocorrência de casos de autismo; todavia, tal predominância tem sido questionada por pesquisas mais recentes. Pereira e Souto (2019) informam que essa prevalência de diagnósticos de autistas do sexo masculino pode resultar dos parâmetros utilizados: as primeiras pesquisas baseavam-se em características de autistas do sexo masculino, que seriam, especula-se atualmente, distintas das femininas. Tal prática teria resultado em uma relativa invisibilização histórica de mulheres autistas.

Além disso, entende-se atualmente que as meninas, em função de características de seu sexo biológico, em conjunto com a criação tradicionalmente mais restritiva dispensada a elas, teriam maior capacidade de imitar comportamentos sociais que meninos, o que permitiria a boa parte das garotas com autismo mascarar algumas características, fato que também dificultaria o diagnóstico. Por outro lado, tal mascaramento, em função de sua constante demanda por autorregulação e monitoramento, seria fonte de ansiedade e outros

transtornos para essas mulheres, que tendem a ser diagnosticadas tardiamente (quando o são).

Por esses motivos, há grupos militando em prol da mudança da cor azul, em campanhas de conscientização sobre o autismo, por cores e símbolos mais inclusivos. No entanto, no período da produção desta tese, a cor azul permanece representando o autismo, razão pela qual campanhas, como o Abril Azul (mês de conscientização sobre o autismo, conforme proposta da ONU), além de instituições, como a Associação Fortaleza Azul, valem-se dessa cor para fazer referência ao TEA.

Já a sigla formulada para aludir à instituição Fortaleza Azul (FAZ) pode evocar uma ideia de ação, de atitude, ao estabelecer relação com a forma do presente do indicativo do verbo “fazer”.

Ainda de acordo com a descrição do vídeo no *YouTube* (Figura 4), o filme estreou na plataforma em 30 de abril de 2022, “[...] para construir uma visão real sobre o autismo”. Essa possibilidade de abordagem apresenta-se no próprio título da obra, “Autismo *vida real*”. Emerge do título e da descrição transcrita que há, em tese, uma visão “irreal”, estereotipada do autismo, a qual o documentário se propõe a combater. O filme apresenta o trabalho da FAZ, que “[...] desenvolve atividades de protagonismo e luta pelos direitos dos autistas”, por intermédio dos dizeres de especialistas e de familiares, em entrevistas e em arquivos pessoais.

Figura 4 Descrição do vídeo no YouTube

AUTISMO VIDA REAL - o documentário



Associação Fortaleza Azul - FAZ
2,68 mil inscritos



23.555 visualizações Estreou em 30 de abr. de 2022

Para construir uma visão real sobre o autismo, o documentário conta com especialistas, arquivos pessoais das famílias e também vai acompanhar o trabalho da Associação Fortaleza Azul que desenvolve atividades de protagonismo e luta pelos direitos dos autistas.

Ficha Técnica:

Associação Fortaleza Azul apresenta
um produção Sinfonia Filmes

Roteiro, montagem e direção
Vinicius Augusto Bozzo

Produção Executiva
Priscille Gomes
Fernanda Cavalieri
Erika Rolim
Ana Paula Rolim
Renata Fernandes

Direção de Fotografia
Neto Dasil
Gustavo Ribeiro

Assistência de Câmera
Júnior Barra
Sérgio Rodrigues (Serjão)

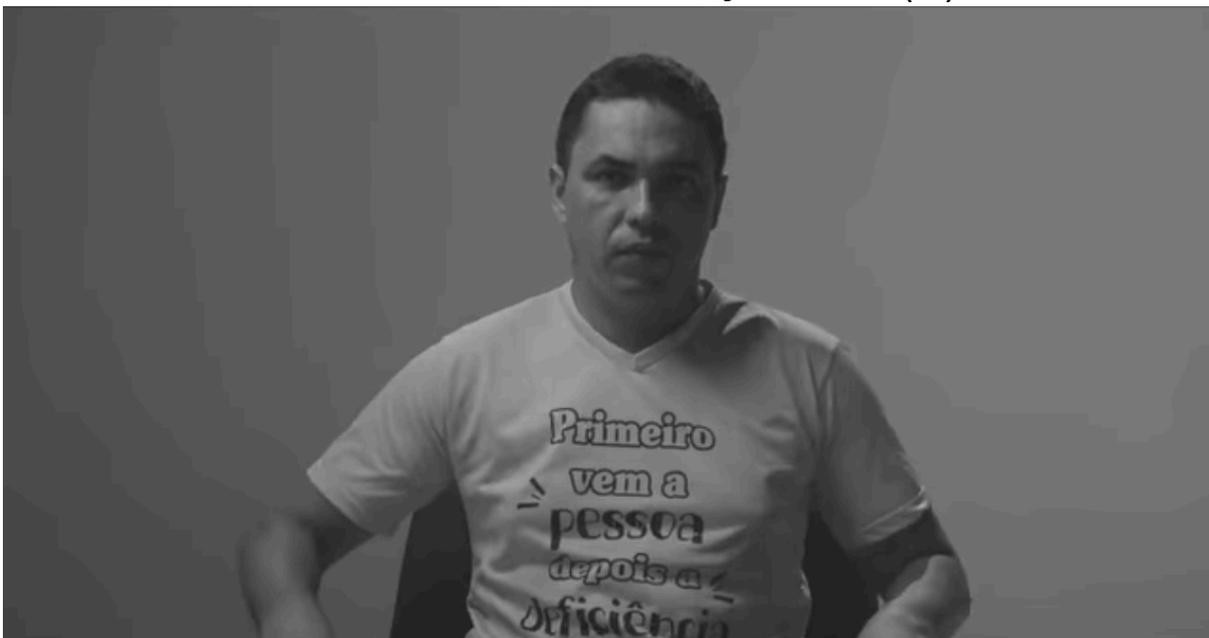
Som direto
Yuri Steindorfer

Com: Alexandre Aquino, Jessika Natel, Glairton Santiago, Fernanda Cavalieri, Robson Oliveira, Cristiane Mesquita, Kátia Miranda, Miquele Esteves, Edda Araújo, Lua e Lucas.

Mostrar menos

Fonte: *Print* realizado pelo autor em 03 maio 2023.

Figura 5
Cena do documentário - formulações iniciais (01)



Fonte: *Print* realizado pelo autor em 21 mar. 2023.

A formulação do documentário tem seu início com imagens em preto e branco: na primeira cena, uma claquete anuncia o *take 1*; em seguida, surgem imagens, ainda sem cores, de pessoas em um estúdio, onde apenas é visível uma cadeira ou poltrona à frente de um fundo branco. O cenário sóbrio e discreto é compatível com o pretenso comedimento do documentário em sua abordagem do autismo, já anunciado em sua descrição na plataforma *YouTube* (Figura 4). O primeiro personagem a se sentar na cadeira é um homem que veste bermuda e uma camiseta com a mensagem “Primeiro vem a pessoa, depois a deficiência” (Figura 5). Em seguida, surge a imagem de uma mulher, com uma expressão ainda séria (Figura 6), assim como a do homem mencionado anteriormente. Na sequência, a edição corta para a imagem de outra mulher e, quando ela sorri, a imagem ganha cores gradualmente. Sua imagem dá lugar a uma quarta personagem, também sorridente e colorida (Figura 7).

Figura 6
Cena do documentário - formulações iniciais (02)



Fonte: *Print* realizado pelo autor em 21 mar. 2023.

Figura 7
Cena do documentário - formulações iniciais (03)



Fonte: *Print* realizado pelo autor em 21 mar. 2023.

Em concomitância com as imagens descritas, é discursivizada a seguinte SE:

SE 1

12s Quando a gente tá grávida, a gente não

*16s pensa que vai ser uma criança com deficiência, a gente pensa se vai ser
21s menino ou se vai ser menina, que cor vai ser o quarto, o nome que vai dar.*

No dizer da SE1, é discursivizada a surpresa, por parte da mãe e da família, com a condição do filho após o nascimento, já que, durante a gravidez, a hipótese de que o bebê seja, nas palavras da entrevistada, uma “criança com deficiência” sequer é cogitada. A família, ao longo da gestação, vê-se envolta em sonhos e preparativos e só se depara com a realidade do autismo após algum tempo.

Em seguida, por outra voz feminina:

SE 2

24s Não é como eu quero que ele seja, é como ele vai ser.

Emerge, do dizer da SE2, a resignação de uma mãe que já passou pelo processo de aceitação da condição do filho e busca se adaptar à situação. Esse percurso, que vai da resistência à aceitação, remete à formulação inicial do documentário, descrita anteriormente: as imagens introdutórias, sem cores, de pessoas ainda ligeiramente desconfortáveis (o que é perfeitamente compreensível em um início de filmagem de documentário) dando lugar a cenas em cores, de pessoas sorridentes, emergem como uma analogia ao caminho percorrido pelas famílias desde a ciência da condição dos filhos autistas até sua aceitação.

A próxima SE é composta de recortes de falas de algumas pessoas, ainda não identificadas pela edição do documentário. Optamos por transcrevê-las e analisá-las como uma única SE em função de sua unidade temática:

SE 3

29s O autismo, quando chegou, ele chegou para

33s a família toda. Mas eu abracei a causa. Não foi fácil, não é fácil. Mas também não

39s é difícil a gente olhar para a pessoa. Quando olha com coração, a gente acaba

43s entendendo o que ela precisa. Eu digo que eu vivo autismo 24 horas por dia.

Os dizeres da SE 3, ainda no primeiro minuto do filme, podem produzir efeitos ao retratar a dimensão do impacto causado, na vida dos familiares, pela chegada da criança autista. Isso porque o autismo não é apenas a condição do filho: é uma condição de toda a família. Todos se veem envolvidos com a nova realidade, que influenciará o cotidiano da totalidade da rede de apoio.

Apesar das novas dificuldades, é necessário “abraçar a causa”: embora não seja fácil, os familiares, movidos pela afetividade, “olhando com o coração”, tendem a se empenhar no sentido de entender as necessidades tão particulares do novo integrante da família. O discurso que surge na SE em análise enfatiza o aspecto afetivo, especialmente necessário quando as demandas da criança exigem uma dedicação integral, de “24 horas por dia”.

A respeito da dimensão discursiva do afeto, há discursos contemporâneos de mercado que “[...] silenciam sentidos em torno do investimento nos afetos” (Lunke, 2016, p. 115). Isso ocorre porque há uma exigência por produtividade que não dá margem para que, por exemplo, uma pessoa deprimida demonstre tristeza ou desânimo, pois essas exposições afetivas podem “[...] produzir sentidos de descontrole, preguiça, fracasso, entre outros efeitos que funcionam enquanto classificações desvalorizadas no universo do trabalho” (Lunke, 2016, p. 116). Por esse motivo, os indivíduos são coagidos a se medicarem para controlar manifestações afetivas que tendem a desvalorizá-los nesse contexto. Todavia, diferentemente dessas discursivizações de caráter negativo sob a perspectiva de um mercado cada vez mais exigente, o afeto é discursivizado, em dizibilidades de “Autismo vida real”, não como algo a ser reprimido, mas como um aspecto positivo, pois ele seria a mola propulsora para a compreensão das necessidades de um sujeito autista.

Quando a edição das formulações iniciais do documentário é constituída por uma sequência de seus dizeres a partir da perspectiva familiar, entre efeitos possíveis, está o de humanizar as relações com os indivíduos com TEA. Outras opções seriam: que efeitos se produziram se o documentário tivesse começado, por exemplo, com conceitos técnicos, enunciados por profissionais? Pelo movimento parafrástico desenvolvido em forma de interrogação, atualizamos a pergunta de Foucault (2008c, p. 30) “Como apareceu este enunciado aqui e não outro em seu

lugar?” No bojo dessa questão, a formulação técnica como ferramenta de abertura poderia favorecer formas outras de envolvimento do espectador com o tema. O início por depoimentos com dizeres de familiares pode assumir, portanto, um efeito de humanização do autista e das pessoas que convivem com ele, o que pode resultar em uma maior sensibilização da audiência em relação à questão abordada.

Após as SE analisadas, o documentário corta para uma cena de um garoto nadando em uma piscina (Figura 8). A câmera está submersa, posicionada abaixo do percurso realizado pelo personagem, proporcionando também ao espectador uma perspectiva de submersão. Depois dele, outro menino faz o mesmo trajeto. O ruído da água e a cor azul, tão simbólica para as campanhas de conscientização sobre o autismo, criam um efeito de paz e tranquilidade. É nesse contexto que surge o título da peça: “Autismo vida real – o documentário”. O título, emoldurado pelo cenário descrito, faz emergir a possibilidade de uma abordagem serena e contida da temática do autismo por parte da ordem documental. Outro efeito de sentido possível é o da oportunidade de uma imersão, por parte do espectador, em um ambiente frequentemente restrito, hermético e isolado de ruídos externos.

Figura 8
Cena do documentário - formulações iniciais (04)



Fonte: *Print* realizado pelo autor em 21 mar. 2023.

Após a cena descrita, em meio a uma trilha sonora instrumental, cujo potencial também perpassa uma sensação de tranquilidade, apresentam-se cenas de crianças sendo atendidas na FAZ, realizando atividades lúdicas, em uma sala de recursos (Figura 9) e ao ar livre.

No batimento entre as formulações mobilizadas pelas cenas iniciais do documentário e suas condições de possibilidade, conforme já enunciamos, têm-se como sentidos possíveis efeitos de humanização dos sujeitos com TEA e de seus familiares, em uma abordagem do tema sem espetacularização ou arroubos de sentimentalismo. Essa relativa sobriedade, entretanto, não priva o espectador de adentrar o universo da pessoa com autismo, o que é possibilitado pela visada dos familiares e pelas imagens das atividades realizadas na associação (Figura 9).

Figura 9
Cena do documentário - formulações iniciais (05)



Fonte: *Print* realizado pelo autor em 21 mar. 2023.

Após a introdução, o documentário passa a exibir entrevistas de profissionais de saúde envolvidos com o TEA. O discurso intimista é substituído, nesse ponto, por um discurso mais técnico, que tem continuidade em outras partes do documentário. Os entrevistados, que até então não haviam tido seus nomes informados por

intermédio do gerador de caracteres, passam a ser identificados, com nome e formação profissional.

No caso dos familiares que fizeram sua aparição nas cenas iniciais, os dizeres eram protagonistas, haja vista a ênfase que foi dada a essas falas. O tom mais intimista da introdução possibilita a compreensão de que os sujeitos poderiam ter uma relação próxima com o autismo, e isso tornaria possível que a edição prescindisse de sua identificação (ao menos naquele ponto do documentário, já que todos eles seriam identificados em outros momentos do filme). Todavia, quando os profissionais passam a enunciar, torna-se necessária sua apresentação, uma vez que eles enunciam de lugares sociais específicos: seus dizeres têm relevância porque eles enunciam nas posições-sujeito⁸ de profissionais de saúde.

O próximo capítulo é dedicado à análise de dizibilidades de sujeitos que enunciam de seu *locus* de agentes de saúde envolvidos com o cuidado com indivíduos com autismo.

⁸ A respeito da concepção de posição-sujeito, embora o termo não tenha sido cunhado por Foucault e seja mais utilizado por pesquisadores da AD materialista (os foucaultianos, por sua vez, priorizam o uso do termo posição *de* sujeito), optamos por acioná-lo ao longo da tese para fazer referência ao papel e ao lugar social de onde se enuncia.

2 A DISCURSIVIZAÇÃO DO SUJEITO AUTISTA EM DIFERENTES DOMÍNIOS

2.1 CONSIDERAÇÕES PRELIMINARES

A vida não se resolve com palavras.

(João Cabral de Melo Neto⁹)

A exposição teórica do capítulo anterior foi fundamental no sentido de reforçar a compreensão de que a percepção que se tem da realidade se dá por intermédio de construções discursivas. O que é tido como verdade por determinado grupo social é produzido discursivamente no interior de dispositivos, e essa produção é balizada por instâncias de poder que transcendem as meras vontades individuais.

Essa produção de verdades determina, inclusive, o que é aceito, no meio acadêmico, como saber científico. Conforme Foucault (2006), a ocorrência de rupturas epistemológicas observáveis ao longo da história, nas mais diversas áreas do saber, indica que as mudanças ocorridas em concepções teóricas não se devem, necessariamente (ou unicamente), a descobertas ou à evolução gradual do conhecimento, mas, em muitos casos, são motivadas por alterações no que é legitimado como saber pelas já mencionadas instâncias de poder que atuam nas engrenagens dos dispositivos científicos. Assim, muitos dos saberes produzidos por uma ciência em uma época específica têm ligação com os interesses que a sociedade e os poderes que nela atuam manifestam em relação àquela área do conhecimento.

Relembramos, pois, nesta breve introdução ao segundo capítulo, alguns dos conceitos fundamentais para nossa pesquisa. As verdades e os saberes construídos discursivamente, ao longo da história, a respeito do autismo são determinantes para o modo como indivíduos autistas são incluídos nas relações sociais (ou excluídos delas), e essas são questões que nos interessam profundamente em nossa investigação. Agamben (2015) aponta para a existência de processos de subjetificação, ou seja, de produção discursiva de sujeitos; logo, verdades a respeito

⁹ Frase atribuída ao poeta. Fonte: https://www.ebiografia.com/joao_cabral_de_melo_netto/. Acesso em: 03 nov. 2023.

de sujeitos também são produzidas discursivamente, e essas verdades mudam com o tempo e com as circunstâncias, motivadas pelo exercício de poder sobre esses sujeitos. Um mesmo indivíduo pode ser subjetificado e ressubjetificado continuamente, nos mais diversos dispositivos nos quais ele circula e aos quais ele pertence. Surge desse conceito a razão pela qual pretendemos investigar a subjetificação do autista em diferentes instâncias e o modo como essas subjetificações são discursivizadas no documentário “Autismo vida real”. Entendemos que as imagens discursivamente constituídas desses indivíduos configuram exercícios de poder sobre os corpos autistas e, como consequência, podem desencadear processos de inclusão ou de exclusão nas mais variadas situações.

Por esse motivo, passamos a investigar, no presente capítulo, a subjetificação do indivíduo autista nos contextos clínico, legislativo e midiático, constituintes do dispositivo do autismo, a partir de suas respectivas formações discursivas (FD), uma vez que compreendemos que essas instâncias de poder exercem decisiva influência sobre a imagem constituída das pessoas com TEA em outros contextos sociais. No documentário em análise, muitos dos discursos emergentes perpassam os três domínios mencionados, o que demonstra a importância dessas instâncias na peça como um todo.

No contexto clínico, investigamos, a partir da análise de trechos do documentário, conceitos a respeito do autismo, além das renomeações e das ressignificações do autismo desde a primeira versão do Manual Diagnóstico e Estatístico de Doenças Mentais, de 1952, até a mais recente, de 2013, que traz a designação adotada atualmente. O manual foi citado por uma das profissionais entrevistadas para “Autismo vida real”, o que é uma marca de sua relevância naquele e em outros contextos. Buscamos, com esse breve histórico, identificar os poderes que atuam sobre tais mudanças, além de seus efeitos no diagnóstico e no modo como as pessoas diagnosticadas têm sido vistas pelo corpo social.

Já no domínio legislativo, partindo também de discursos a respeito do direito de sujeitos autistas, acionados no documentário, procuramos compreender como as mudanças de concepção clínica têm provocado (ou não) a criação de novas leis no Brasil e como essas legislações têm amparado (ou não) esse público. Analisamos

as primeiras legislações voltadas para pessoas com deficiência, as quais, inicialmente, não contemplavam as pessoas com TEA (uma vez que, conforme mencionamos, não há um consenso de que o autismo seja uma deficiência) e as leis específicas posteriormente aprovadas para atender especificamente os autistas, que tiveram influência decisiva na criação da Associação Fortaleza Azul, retratada no documentário “Autismo vida real”, e que são nele citadas.

Por fim, buscamos exemplos do modo como o autismo e os autistas têm sido discursivizados pela mídia. Falas do documentário situam que a mídia, em especial com o suporte da internet, exerce decisiva influência (nem sempre positiva) sobre familiares de pessoas com TEA. Nossa lente está focada na mídia impressa; em peças de ficção, como filmes e séries e, principalmente, no documentário que é nosso objeto de análise, ele próprio uma peça midiática voltada para a conscientização a respeito do autismo. A lente midiática será acionada a partir de uma articulação: no cruzamento entre o prisma dos "entrevistados" (ou dos que relatam) no documentário e a exploração de 4 produtos de veiculação midiática, sendo eles: 2 capas de revista (Época/Veja), 1 cartaz de divulgação do longa-metragem *Rain Man*, além de um anúncio da divulgação da quinta temporada da série *The good doctor*.

Compreendemos que os discursos produzidos nos domínios acima elencados são condições de emergência de discursos de familiares, também produzidos no âmago do dispositivo do autismo, que serão analisados no Capítulo 3. Por fim, interessam-nos, especialmente, os efeitos de todas essas subjetificações no contexto educacional. Buscamos, com isso, enxergar essas pessoas para além dos filtros impostos pelas subjetificações, que são determinadas pelas diversas instâncias de poder. Assim, esperamos que essa visada possibilite uma educação mais adequada, planejada a partir de necessidades mais próximas da realidade desses indivíduos e não das supostas necessidades de sujeitos cujas demandas nem sempre são condizentes com as individualidades.

2.2 A CONCEPÇÃO CLÍNICA DO AUTISMO

2.2.1 Os conceitos e as designações

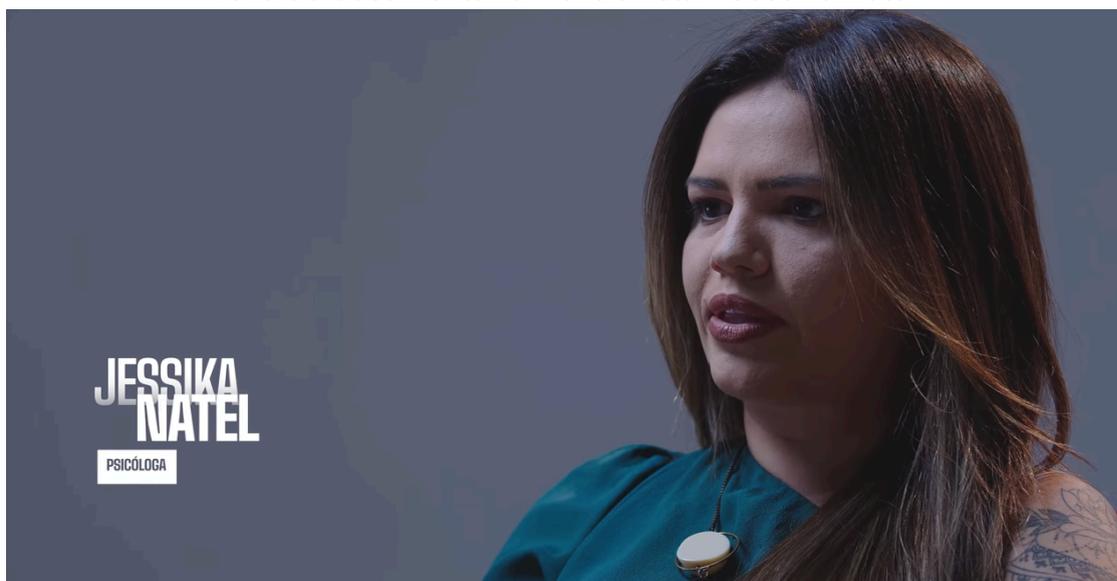
A visada clínica sobre o TEA é um tópico explorado com alguma ênfase em “Autismo vida real”. Boa parte dos entrevistados para o documentário é composta de profissionais da área de saúde: por ordem de aparição no filme, temos um educador físico (que é também pai de um garoto autista), uma psicóloga, um psiquiatra, uma terapeuta ocupacional e um musicoterapeuta. Os conceitos científicos a respeito do TEA são abordados a partir do momento em que se iniciam suas entrevistas. As falas dos profissionais são inauguradas pela psicóloga Jéssika Natel (Figura 10), que inicia a conceituação técnica do autismo:

SE 4

1:42 Autismo é um transtorno do neurodesenvolvimento.

Na SE 4, o termo “transtorno do neurodesenvolvimento” enquadra o TEA. Verificaremos, neste trabalho, em seção dedicada à análise da discursivização do autismo em FD emergentes do contexto clínico, que essa nomenclatura é determinada por parâmetros internacionais e que ela tem passado por mudanças significativas ao longo do tempo. Atualmente, de fato, o autismo é considerado um transtorno do neurodesenvolvimento.

Figura 10
Cena do documentário – entrevista – Jéssika Natel



Fonte: *Print* realizado pelo autor em 21 mar. 2023.

O documentário corta para a fala do psiquiatra Alexandre Aquino (Figura 11):

SE 5

*1:50 [o autismo é um transtorno] que se caracteriza por alterações
1:52 tanto de comunicação social, reciprocidade social e habilidades
1:57 sociais, como também com a manifestação de comportamentos
2:02 repetitivos e estereotipados.*

Na SE 5, sob a lente da psiquiatria, o autismo é definido em uma sequência de especificidades de uma norma comportamental, que remete ao que o transtorno pode promover no corpo de sujeitos diversos, sujeitos que, por ora, são sem rosto. Na figura 11, o mesmo campo do conhecimento se mantém ativado, com um psiquiatra, cuja participação tece mais uma camada na caracterização não de autistas, mas do autismo.

Figura 11
Cena do documentário – entrevista – Alexandre Aquino (01)



Fonte: *Print* realizado pelo autor em 21 mar. 2023.

Na cena congelada pela figura 11, o médico, além de mencionar a ocorrência de comportamentos estereotipados e repetitivos, também enfatiza o que ele designa como “alterações” no trato social, no que diz respeito à comunicação, às habilidades gerais e à reciprocidade. Tais alterações constituiriam, por conseguinte, comportamentos divergentes do que é tido como típico, como “normal” (Foucault, 2014a). O construto dessa demarcação do patológico, não normal, decorre em narrativa de vaivéns, já que a palavra volta para a psicóloga, como se vê na SE 6, em uma tessitura que parece remeter a uma origem, em uma espécie de delimitação das condições de emergência dessa norma comportamental, uma delimitação que prossegue com a enumeração das características:

SE 6

2:04 então há uma restrição no repertório comportamental,

2:08 comportamentos que o bebê, né, deve ir desenvolvendo desde os primeiros dias de

2:14 vida, ao longo da infância, eles passam a não se desenvolver.

Na SE 6, emerge também, do dizer da entrevistada, uma ênfase a comportamentos atípicos, ou a “restrições comportamentais” como característica geral dos indivíduos com TEA, segundo ela, desde os primeiros dias de vida. Aqui, no rol de um construto em torno dos comportamentos possíveis, inicia-se a definição desse lugar de falta, das lacunas que, enquanto esferas da mesma norma comportamental, erigem nas formulações documentais, traçando um paralelo entre o que, teoricamente, um autista faz/pode fazer e o que ele não faz/acaba não fazendo/acaba não desenvolvendo. No jogo enunciativo de transições de cena no documentário, novo corte transporta para a fala do médico:

SE 7

2:20 E questões

2:22 relacionadas ao que a gente chama de desmodulação sensorial, que é uma

2:26 hipersensibilidade a determinadas sensações, né? Como sensações auditivas,

2:31 táteis, gustativas que faz com que muitas vezes

2:36 elas tenham dificuldade a se adaptar a um ambiente por conta de um excesso de

2:40 estímulos, que elas têm que dar conta dessas sensações.

Na SE 7, tem-se a referência a um conceito importante, o de desmodulação sensorial. Sabe-se que boa parte dos indivíduos com TEA tende a apresentar enorme sensibilidade a estímulos sensoriais, e esse é o alvo de várias das terapias conduzidas pela FAZ.

A cena do documentário que se verifica na figura 12 retrata uma sessão de terapia que visa à integração sensorial (no caso, tátil).

Figura 12
Cena do documentário – atividade na FAZ (02)



Fonte: *Print* realizado pelo autor em 21 mar. 2023.

Terapias como a retratada na figura 12 são discursivizadas no documentário como fundamentais para que o sujeito autista adeque suas reações aos estímulos do ambiente, ou seja, para que não ocorram reações consideradas exageradas a estímulos sensoriais com os quais esses sujeitos vão se deparar em seu cotidiano. No caso da cena congelada na figura anterior, é retratada uma terapia de adequação a estímulos táteis, possivelmente em função de uma hipersensibilidade por parte da garota.

A seguir, a terapeuta ocupacional Edda Araújo (Figura 13) permanece, em seus dizeres, no tema da desmodulação sensorial:

SE 8

3:00 O DSM-5 veio com a desmodulação sensorial, no entanto para a gente, que

3:05 trabalha com integração sensorial, a gente vai um pouco mais à frente, porque a gente

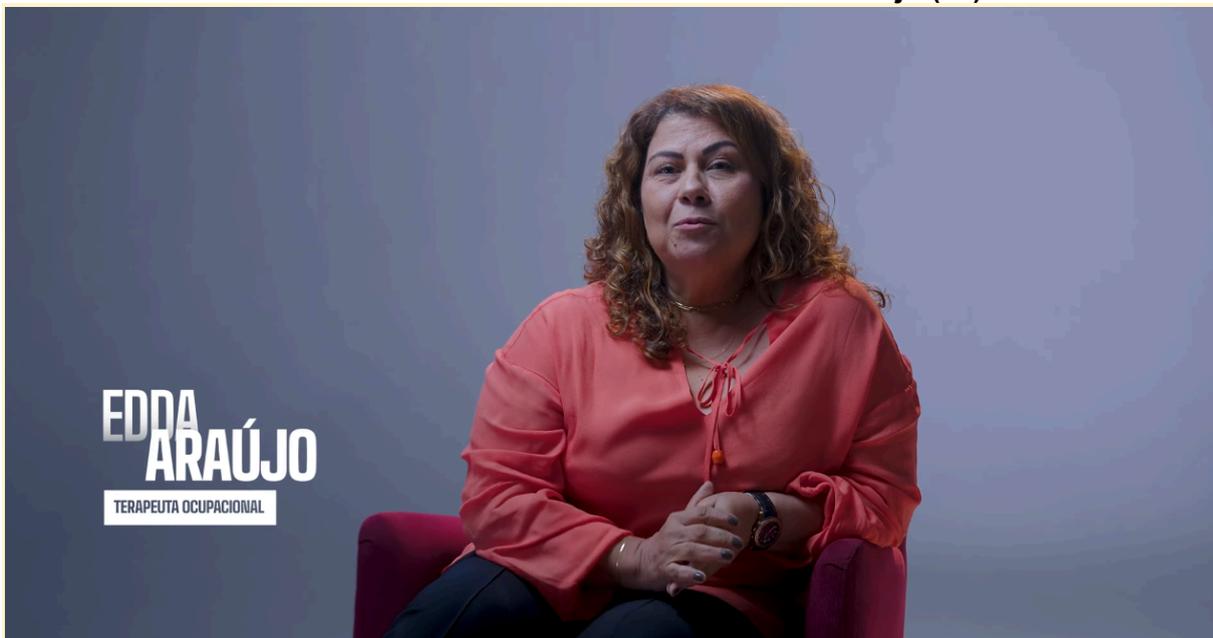
3:09 entende que 99.9% das crianças autistas

3:14 também têm uma disfunção chamada dispraxia, onde as crianças têm

3:18 dificuldade de criar estratégias de resolução

3:22 do dia a dia, de coisas novas que surgem na rotina.

Figura 13
Cena do documentário – entrevista – Edda Araújo (01)



Fonte: *Print* realizado pelo autor em 21 mar. 2023.

Na SE 8, cita-se o DSM-V, sigla em inglês para a 5ª edição do Manual Diagnóstico e Estatístico de Doenças Mentais. Destinamos uma seção deste capítulo para tratar dessa publicação, que, embora muito contestada em diversos âmbitos, tem importante papel, em âmbito mundial, nas designações e mesmo na constituição discursiva do sujeito autista.

No eixo gradativo com que os enunciados documentais são tecidos, a transição printada na figura 13 configura o comparecimento de mais um nicho profissional de campos que, no caso em questão, parecem formar uma interdisciplinaridade no dizer sobre autismo. Aqui, sob a lente de uma terapeuta ocupacional, relata-se o trabalho da instituição com a integração sensorial, com o objetivo de que a pessoa com TEA tenha reações mais amenas aos estímulos sensoriais. Em seguida, com a hipérbole “99,9%” para apresentar o conceito de “dispraxia”, mais uma característica é atribuída à imensa maioria das pessoas com TEA, especificidade que é discursivizada como uma disfunção devido à qual os indivíduos autistas apresentariam dificuldades em resolver problemas que fujam à

sua rotina. Apesar de a dispraxia figurar como um elemento adicional na organicidade dessa norma comportamental, o campo de generalizações passa por uma quebra, como se vê na SE 9, a seguir:

SE 9

4:01 Porque há um mito em relação a isso, as pessoas com autismo têm dificuldade de

4:06 quebrar a rotina. Nem todas.

Nessa sequência enunciativa, o que, inicialmente, apresentava-se, no discurso da entrevistada, como um conceito generalizante em relação aos indivíduos com TEA, agora, é discursivizado enquanto uma ressalva e de um modo mais restritivo. A dispraxia, portanto, é situada como elemento que pode atingir pessoas com TEA, mas “nem todas”.

O discurso apresentado no documentário segue no sentido, assumido na SE anterior (SE 9), de ressaltar diferenças entre os indivíduos autistas, por intermédio, mais uma vez, do dizer do psiquiatra Alexandre Aquino:

SE 10

4:21 O que eu acho

4:22 importante colocar é que o espectro autista, né, é um conceito que nós vimos

4:27 falando nos últimos anos e que vem substituindo a visão estereotipada que

4:32 se tinha antigamente do autismo, né? Antigamente, quando se falava de autismo,

4:37 as pessoas só falavam daquelas crianças que eram extremamente comprometidas do

4:42 ponto de vista funcional, não verbais, né, que muitas vezes as

4:45 pessoas têm a imagem da criança batendo a cabeça na parede ou isolada, né, só que,

4:52 com o passar do tempo, nós podemos observar uma amplitude, né, desse conceito

4:58 de autismo né, daí porque veio o termo espectro, né, autista.

Na SE 10, no discurso, antes generalizante em relação ao autismo, passam-se a considerar nuances distribuídas ao longo de um contínuo ou de um espectro. De fato, o termo espectro passou, em tempos relativamente recentes, a ser utilizado para fazer referência aos diferentes níveis de necessidade de suporte existentes no autismo. Esse histórico será detalhado ainda no Capítulo 2, em seção na qual tratamos da discursivização do autismo ao longo de sua história.

No dizer em análise, o entrevistado vê com bons olhos essa gradação hoje utilizada na classificação do autismo, pois, “antigamente”, haveria uma “visão estereotipada” do autismo. Existiria, conforme o dizer do entrevistado, antes da adoção do conceito de espectro, uma tendência a pensar nos autistas apenas como pessoas que se enquadravam exclusivamente em casos extremamente comprometidos.

Minutos depois, na construção de cenografias comunicativas da ordem documental, o mesmo entrevistado complementa:

SE 11

7:32 Num polo nós vemos essas

7:34 crianças realmente que são muito comprometidas, que vão depender de

7:39 terceiros para tudo na vida e, no outro ponto, pessoas com pós-graduação.

Na SE 11, o médico reforça, com o enunciado em análise, a pluralidade das condições distribuídas ao longo do contínuo. Casos extremamente diversos recebem o mesmo diagnóstico por se enquadrarem em pontos distintos do espectro.

Alguns minutos depois, o documentário volta novamente sua lente para o papel dos profissionais de saúde no processo de integração social dos indivíduos com TEA. Dessa vez, na fala da psicóloga Jéssika Natel, ressalta-se a importância de preparar as famílias para o convívio com os autistas:

SE 12

22:31 *A pessoa, né, a*

22:32 *criança com autismo, ela vai ser filha e vai pertencer àquela família para o resto*

22:36 *da vida, então por mais que nós estejamos ali que, muitas vezes, né?, os*

22:41 *profissionais, a equipe que sempre é muito grande, psicólogo, fonoaudiólogo,*

22:44 *terapeuta ocupacional, enfim, tantas pessoas que acompanham essa criança, elas têm um*

22:50 *papel fundamental no desenvolvimento, mas a gente vai ter um*

22:53 *limite, uma hora a gente não vai mais estar ali, né? As famílias, elas vão mudando de*

22:57 *caminhos aí ao longo do da vida da criança e da pessoa. Um dos principais*

23:02 *papéis do profissional, né, que está nessa área*

23:06 *é, de fato, preparar essa família para conviver com aquela pessoa para o*

23:10 *resto da vida.*

No dizer da entrevistada, ressalta-se que o papel da equipe multiprofissional que se dedica a trabalhar com as pessoas com autismo não se limita às terapias direcionadas a elas, mas também ao preparo das famílias para o convívio com as demandas desses indivíduos, as quais se manterão, em maior ou em menor grau, ao longo de toda a vida.

A relação da família com o autismo é invariavelmente muito delicada. O documentário em análise é bastante rico em discursos de familiares no que tange a esse aspecto, motivo pelo qual realizamos, no Capítulo 3, análises desses discursos nos dizeres de mães e de um pai entrevistados pela equipe do documentário, a fim de investigar a discursivização do autismo (e de pessoas com TEA) pelos próprios familiares, indivíduos em íntimo contato com essa realidade.

Em outro ponto do documentário, nessa associação causal e ordenada de profissionais entrevistados, instados a dizer os vários meandros de um perfil autista, situando as bases de sua norma comportamental, a terapeuta ocupacional

Edda Araújo volta a tratar das especificidades sensoriais de indivíduos com TEA, como se vê na SE 13, a seguir:

SE 13

27:11 Nós nos comportamos de formas diferentes em todos os ambientes

27:14 que a gente vive, a criança, do mesmo jeito, em casa, na escola na rua, com os

27:19 amigos, no cotidiano dela. Então, essas solicitações do ambiente, elas podem

27:24 ser facilitadas, né, elas podem ser ajustadas quando o ambiente é controlado.

27:31 E quando o ambiente é muito desorganizado, ele tem que ser ajustado.

27:37 Tipo assim, se eu tenho um filho que tem uma desmodulação sensorial no espectro

27:41 muito alto, eu não vou passear com ele no shopping às 18h do

27:47 shopping porque eu sei que o shopping está lotado, tem gente demais, barulho demais e

27:52 ele não vai conseguir dar conta disso. Eu tenho que ir na hora que o shopping abre,

27:55 que tem pouca gente, que é tudo muito calmo, né? Então eu tenho que fazer um

28:01 ajuste de rotina para ir adequando a minha criança em relação às coisas que ele pode

28:06 fazer.

Na SE 13, ao abordar novamente a questão da desmodulação sensorial, entre os discursos da ordem do diagnóstico, começam a despontar elementos que, na mesma rota de sentidos sob o aspecto clínico, situam as bases de tratamentos, na deriva de que os ambientes devem ser ajustados para as possibilidades do autista. Sob essa perspectiva, não se recomenda que pessoas com TEA frequentem ambientes cujo estímulo sensorial se situe em um nível superior ao que elas, individualmente, tendem a suportar. Na SE 14, também enunciada da

posição-sujeito terapeuta ocupacional, observamos mais dizeres sobre desmodulação sensorial:

SE 14

28:15 uma criança

28:16 muito reativa, a gente tem que trabalhar com ela gradativamente, com pequenas

28:21 vivências de aporte sensorial, nunca, nunca com dessensibilização, essa palavra

28:28 não existe na integração sensorial. A gente trabalha com ajustes sensoriais.

28:31 Ninguém vive no mundo sem sensibilidade, então a gente precisa de ajustes sensoriais.

Emerge, na SE em questão, o discurso do ajuste sensorial em detrimento da ideia de dessensibilização. Esse ajuste deve se dar de modo gradual, pois o que se busca com essas “pequenas vivências de aporte sensorial” é que o autista se adapte aos estímulos, nunca que ele “perca” sua sensibilidade.

A questão sensorial, conforme se percebe da análise dos dizeres dos profissionais realizada até aqui, é um aspecto fundamental para a integração social do autista. Esse objetivo passa, em boa parte dos casos, pela adaptação progressiva dos indivíduos com TEA aos estímulos do ambiente.

Outra atividade discursivizada pelo documentário como opção para contribuir com a integração e o desenvolvimento das pessoas com autismo é a musicoterapia. O musicoterapeuta Glairton Santiago (Figura 14) fala sobre sua atividade profissional:

SE 15

28:36 A musicoterapia ela é uma modalidade terapêutica

28:41 que basicamente faz uso de experiências musicais.

Figura 14
Cena do documentário – entrevista – Glairton Santiago (01)



Fonte: *Print* realizado pelo autor em 21 mar. 2023.

Na cena estabilizada em print (Figura 14), o uso de “experiências musicais” é apresentado, sob a lente de um musicoterapeuta, como uma possibilidade de terapia: no contexto do documentário, as experiências com música surgem como mais uma opção, ao lado da psicoterapia, da psiquiatria e da terapia ocupacional, no sentido de possibilitar a indivíduos com TEA uma maior integração social. A seguir, o entrevistado detalha benefícios da atividade:

SE 16

30:02 então, você imagina que, através de atividades rítmicas bem

30:08 pensadas e planejadas, você consegue gerar estados no organismo de uma

30:13 pessoa que vai liberar substâncias satisfatórias de prazer, como a dopamina,

30:18 que é o que nos dá, que está envolvido com uma coisa que a gente chama de

30:22 sistema de recompensa. Ou seja, dá muito prazer e isso pode ser,

*30:26 utilizando uma linguagem mais terapêutica, um reforçador para poder
30:31 tanto desenvolver habilidades ou aprendizagem como manter isso.*

Na SE 16, a utilização dos adjetivos “pensadas” e “planejadas” para fazer referência às atividades rítmicas que podem ser empreendidas em uma sessão de musicoterapia faz emergir, do dizer de Glairton, uma preocupação com a adequação das atividades às necessidades do público ao qual elas se destinam. Nesse sentido, o dito planejamento tem por objetivo “gerar estados no organismo”, resultantes da liberação de hormônios, ou “substâncias satisfatórias”.

Discursiviza-se, na sequência da mesma SE, que as tais substâncias relacionam-se a um “sistema de recompensa”, ou seja, um reforço positivo que contribui para o aprendizado (ou para o condicionamento, que é característico de algumas das terapias utilizadas, como é discursivizado em outros dizeres presentes no documentário).

Após as falas do musicoterapeuta, o alinhamento de cenas do documentário passa por um corte para um trecho em que é entrevistado o quinto profissional envolvido com o trabalho com autistas na Associação Fortaleza Azul. O educador físico Robson Oliveira já havia enunciado em cenas anteriores do documentário, mas da posição-sujeito “pai do Guilherme”. Seus dizeres, na posição-sujeito pai, são analisados no Capítulo 3. Por hora, interessam-nos seus dizeres produzidos na posição-sujeito educador físico (embora essas duas posições dificilmente se desvinculem ao longo do documentário):

SE 17

30:36 Atualmente,

30:37 Eu trabalho com desenvolvimento infantil de pessoas com autismo. São

30:43 34 pessoas com TEA que eu acompanho atualmente, fora meu filho.

Na SE 17, na participação do entrevistado da vez, informa-se sobre uma atuação profissional em que se trabalha com várias crianças, além do atendimento ao próprio filho. Na narrativa criada em meio à ordem documental, o educador físico

é responsável por várias falas, e a maioria diz respeito a questões familiares: ele é um dos pais que enunciam no início do documentário, ainda sem ser, naquele momento, devidamente identificado. Nós o havíamos descrito, por ocasião da análise das formulações iniciais, como o homem que vestia bermuda e uma camiseta com a mensagem “Primeiro vem a pessoa, depois a deficiência” (Figura 5).

Na formulação imagética da cena printada, a bermuda, que contrasta com os trajes esporte fino dos demais profissionais entrevistados, pode se justificar por seu ofício de educador físico. Já a camiseta apresenta uma mensagem que alude ao filho e aos alunos: o enunciado estampado na peça de vestuário pode produzir, entre os sentidos possíveis, um chamado para o fato de que o autismo não é a principal característica de uma pessoa. Discursiviza-se, nesse enunciado, que o sujeito empírico, ou o indivíduo de carne e osso, tem mais relevância que a própria condição e que o sujeito autista, este último constituído discursivamente em diferentes domínios, sob a atuação de diversas instâncias de poder.

Migrando-se, então, das narrativas diagnósticas aos comportamentos de autistas, instauram-se, agora, nessa entrevista, mais detalhes a respeito de uma atividade profissional e de sua função no desenvolvimento de habilidades sociais de crianças autistas, durante os tratamentos:

SE 18

31:07 A gente sempre tenta fazer atividades fora casa, ou fora consultório,

31:13 ou fora academia, tá, a gente vai para uma praça,

31:17 vai para uma praia, e, se possível, se tiver um primo, colega de, vizinho, colega

31:25 de apartamento, a gente acaba fazendo a atividade em conjunto para eles

31:30 entenderem o que é a interação social e conseguir dar uma resposta melhor.

Na SE 18, a realização de atividades físicas em locais diversos, que despertem o interesse dos envolvidos, é apresentada como iniciativa especializada no ofício descrito. Nessa instância, a preferência por atividades em grupo, haja vista

que a interação social é um aspecto importante do trabalho com autistas, o que possibilita melhoras também em outras áreas, também é enfatizada. Assim,

[...] a ação sobre o corpo, o adestramento do gesto, a regulação do comportamento, a normatização do prazer, a interpretação do discurso, com o objetivo de separar, comparar, distribuir, avaliar, hierarquizar, tudo isso faz com que apareça [...] esta figura singular, individualizada - o homem - como produção do poder. Mas também, e ao mesmo tempo, como objeto de saber (Machado, 1979, p. XX)

Na citação, excerto da introdução de Roberto Machado ao livro *Microfísica do Poder*, de Foucault, o autor perpassa o adentramento em técnicas de individualização do homem enquanto processo que precede a emergência das próprias Ciências Humanas, tal como as conhecemos. A retomada dessa reflexão, aqui, advém de nosso olhar para um efeito de individualização do sujeito autista na ordem documental em análise. Uma individuação que não decorre da singularização de sujeitos, mas do estabelecimento, mesmo, de normalizações – da comportamental à “tratamental”. Enfim, as SE até agora analisadas nesta seção foram produzidas por profissionais que atuam na Associação Fortaleza Azul, algumas no início e outras em diferentes momentos do documentário, em uma heterogeneidade constitutiva dessas muitas faces do diagnóstico e/ou do tratamento que o espectro pode requerer, a depender de cada caso. A importância dessa visada inicial sobre os discursos do âmbito da saúde que emergem do documentário reside nos caminhos que ela nos proporciona: alguns desses discursos sobre autismo são condições de possibilidade (Foucault, 2014b) para outros dizeres que são investigados nos próximos capítulos. É possível notar, ainda, regularidades nos discursos até aqui analisados: de um lado, uma tendência à patologização do autismo, o que motiva, por outro lado, uma necessidade de normalização dos sujeitos autistas, de adequação de seus comportamentos a condutas previamente padronizadas.

Trataremos, doravante, de outro tópico específico relacionado à concepção clínica do autismo: das mudanças de nomenclatura operadas ao longo de sua ainda breve história.

Na SE 4, anteriormente analisada, verificamos que a psicóloga Jessika Natel define o autismo como um transtorno do neurodesenvolvimento. O referido transtorno é categorizado por documentos internacionais, que visam a uma padronização não apenas de nomenclatura, mas de procedimentos relativos às terapias voltadas para o público autista. O próprio conceito de “transtorno” é fruto de padronizações recentes publicadas nesses documentos. Essas publicações são mencionadas, no documentário, alguns minutos depois do trecho citado, quando a terapeuta ocupacional Edda Araújo¹⁰ (Figura 15) informa, aos 2 minutos e 44 segundos, que a desmodulação sensorial foi apontada no DSM-5 como um dos itens inclusivos para o diagnóstico do autismo. Segue o trecho:

SE 19

2:43 Desmodulação sensorial,

2:44 ela foi apontada pelo DSM-5 como um dos itens que são inclusivos para o

2:50 diagnóstico do autismo, normalmente se compreende que

2:55 99.9% das crianças autistas têm algum tipo de disfunção sensorial que no

3:00 DSM-5 veio com a desmodulação sensorial.

¹⁰ Optamos por apresentar figuras com cenas de uma mesma pessoa entrevistada, em alguns casos, mais de uma vez. Como SE produzidas por uma mesma personagem são analisadas em diferentes pontos desta tese, julgamos que a representação de suas imagens em páginas próximas à transcrição das SE por elas produzidas favoreceria a relação, por parte dos leitores, entre enunciadores e enunciados.

Figura 15
Cena do documentário – entrevista – Edda Araújo (02)



Fonte: *Print* realizado pelo autor em 14 mar. 2023.

Não ocorrem mais menções ao DSM-5 (ou DSM-V) após esse trecho do documentário, nem há mais informações a seu respeito. Entende-se, contudo, em função da menção feita pela profissional, que se trata de uma entidade com poder de determinar, sob algum aspecto, critérios para o diagnóstico do autismo. De fato, essa dedução se confirma, como verificaremos a seguir.

Antes, faz-se necessário um breve histórico, a partir do qual não temos a pretensão de retratar o que seria a “história do autismo”, mas apenas um feixe no interior das diversas séries descontínuas que compõem, de acordo com a perspectiva foucaultiana, qualquer processo histórico. O autismo foi incluído nas categorias nosográficas das doenças mentais no século XX e tem passado por relevantes alterações terminológicas e conceituais desde então. Trataremos da evolução da concepção a respeito do autismo em sua recente história e de como as mudanças periódicas de nomenclatura refletem, além de avanços do saber médico relativo a essa área, alterações a respeito do poder que se quer exercer sobre esses indivíduos.

Para essa análise, foi de grande valia a pesquisa de Telles (2016), já mencionada no estado da arte deste trabalho. Em sua tese “Autismo: um acontecimento discursivo”, a pesquisadora, entre outros tópicos, analisa as formas como o TEA tem sido oficialmente discursivizado desde a primeira versão do DSM – Manual Diagnóstico e Estatístico de Doenças Mentais – *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* – (American Psychiatric Association, 1952) até a mais recente, o DSM-V (American Psychiatric Association, 2013). O histórico elaborado pela pesquisadora para o referido trabalho apresenta extrema utilidade para nossos objetivos.

Telles (2016) informa que o autismo foi inserido nas categorias nosográficas das doenças mentais no ano de 1943. Sua formalização é atribuída ao austríaco naturalizado americano Leo Kanner, psiquiatra infantil. Pouco tempo depois, em 1944, o psiquiatra austríaco Hans Asperger isolou algumas condutas peculiares em crianças, relacionadas a altas habilidades, cuja condição foi posteriormente denominada Síndrome de Asperger. Voltaremos a tratar do trabalho de Hans Asperger e de sua repercussão no tópico 2.2.

Antes disso, ainda no século XIX, nos primórdios dos estudos da clínica psiquiátrica, foi criado por Esquirol o termo *idiotia*, atribuído às crianças que possuíam restritas faculdades intelectuais. Ainda de acordo com Telles (2016), o termo utilizado em seguida para nomear atrasos ou outras peculiaridades no desenvolvimento intelectual foi *retardo*, que seguiu na nosologia oficial, apesar de algumas restrições mais recentes a seu uso. Os termos *deficiência* e *transtorno* passaram a ser utilizados posteriormente para categorizar uma série de condições, mas o termo autismo surgiu, como patologia e não como sintoma de outras condições, pela primeira vez, em um Manual Diagnóstico oficial, na terceira versão do DSM, em 1980. Chama-nos a atenção, a utilização de termos tão díspares quanto *idiotia*, *retardo*, *deficiência* e *transtorno* a fim de denominar condições psiquiátricas infantis em períodos distintos, fato que pode indicar profundas mudanças de perspectiva. O adjetivo *idiotia* passou, inclusive, a ser utilizado com conotação pejorativa, fato que também tem se observado como substantivo *retardo* e com o adjetivo *retardado*.

É relevante analisar os verbetes relativos a cada uma dessas palavras, mesmo porque esse é o modo pelo qual tais significados são absorvidos e utilizados pelo leigo, usuário comum do idioma. De acordo com o dicionário Michaelis *on line*, idiotia¹¹ define-se por “[...] deficiência mental severa, geralmente decorrente de lesões cerebrais ou de um desenvolvimento incompleto do cérebro, que leva à incapacidade de aquisição da linguagem e à impossibilidade de uma vida autônoma; idiotismo”. Essa é a segunda definição; a primeira trata o verbo como sinônimo de idiotice¹², “[...] qualidade do que ou de quem é idiota”, sendo que idiota¹³ é classificado como “[...] o que demonstra falta de inteligência, de discernimento ou de bom senso; estúpido, imbecil, tanso, tantã, tolo, zote”. A acepção médica de idiota, “[...] pessoa que sofre de idiotia”, aparece apenas como a quarta possibilidade de significado, o que pode indicar que essa conotação tenha caído em desuso, dando lugar à utilização desse vocábulo em seu caráter ofensivo.

Retardo¹⁴, por sua vez, não aparece, no dicionário consultado, com seu significado outrora utilizado no jargão da medicina. O primeiro significado é relacionado à teoria musical: “[...] nota consoante em um acorde que se prolonga, tornando-se dissonante no acorde seguinte; essa dissonância é resolvida, na maioria das vezes, por grau conjunto descendente”. Como sinônimo de retardamento¹⁵, encontra-se, como primeiro significado, “[...] ato ou efeito de retardar; retardação, retarde, retardo”; o segundo, “[...] condição de indivíduo que é retardado; retardo”. Para retardado¹⁶, por sua vez, o dicionário indica os seguintes significados: “1. Que se retardou; 2. Que opera com retardamento; 3. Que foi adiado; procrastinado; 4. Que se move, age ou é feito vagarosamente; demorado, lento, vagaroso”. Por fim, como última possibilidade, o verbo refere-se a “[...] indivíduo

¹¹ Disponível em: <https://michaelis.uol.com.br/moderno-portugues/busca/portugues-brasileiro/idiotia/>. Acesso em: 6 mar. 2023.

¹² Disponível em: <https://michaelis.uol.com.br/moderno-portugues/busca/portugues-brasileiro/idiotice/>. Acesso em: 6 mar. 2023.

¹³ Disponível em: <https://michaelis.uol.com.br/moderno-portugues/busca/portugues-brasileiro/idiota/>. Acesso em: 6 mar. 2023.

¹⁴ Disponível em: <https://michaelis.uol.com.br/moderno-portugues/busca/portugues-brasileiro/retardo/>. Acesso em: 6 mar. 2023.

¹⁵ Disponível em: <https://michaelis.uol.com.br/moderno-portugues/busca/portugues-brasileiro/retardamento/>. Acesso em: 6 mar. 2023.

¹⁶ Disponível em: <https://michaelis.uol.com.br/moderno-portugues/busca/portugues-brasileiro/retardado/>. Acesso em: 6 mar. 2023.

cujo desenvolvimento mental está abaixo do normal, considerando-se sua idade cronológica”. Percebe-se, pois, também com o conceito de *retardo* uma dispersão, fruto da alteração em seus usos e, conseqüentemente, em seu significado ao longo do tempo, o qual tem sido empregado, mais recentemente, com conotação ofensiva e capacitista, em substituição a sua utilização anterior, em contexto clínico.

Já para *deficiência*¹⁷, o dicionário Michaelis apresenta as seguintes definições: “1. Mau funcionamento ou ausência de funcionamento de um órgão; 2. Ausência de qualidade ou de quantidade; carência, falta, lacuna; 3. Falta de algo de que se necessita”. Assim, compreende-se que o enquadramento do autismo como deficiência, em determinadas épocas e sob certas perspectivas, partiria de uma concepção de que os cérebros dos autistas teriam como característica um “mau funcionamento”. Percebe-se, nesse e em outros termos utilizados para fazer referência a certas condições (entre elas, o autismo, sob algumas perspectivas) palavras com valor semântico do campo das funcionalidades, o que pode demonstrar uma tendência regular (que é situada também em outros pontos desta pesquisa) à adoção de tratamentos e de outros procedimentos destinados a possibilitar que os indivíduos inseridos nesses grupos “funcionem melhor”, ou seja, que se adaptem a parâmetros de comportamento tidos como “normais”. As perguntas que fazemos por hora são: “funcionar melhor” sob que perspectivas? Para atender aos interesses de quem?

Por fim, o verbete *transtorno*¹⁸ é definido pelo Dicionário Michaelis, na quinta acepção, como “desordem mental, comportamental ou emocional”. Aqui, o que antes era antes considerado fruto de um “mau funcionamento do cérebro” passou a ser atribuído a uma “desordem mental”.

Observamos, portanto, divergências entre as designações elencadas, atribuídas às doenças mentais, entre as quais o autismo já foi incluído. Todavia, há um traço regular nessas classificações: todas elas se referem a comportamentos

¹⁷ Disponível em:

<https://michaelis.uol.com.br/moderno-portugues/busca/portugues-brasileiro/deficiencia/>. Acesso em 7 mar. 2023.

¹⁸ Disponível em:

<https://michaelis.uol.com.br/moderno-portugues/busca/portugues-brasileiro/trantorno/>. Acesso em 7 mar. 2023.

tidos como anormais; em última instância, todas elas definem problemas “funcionais”, condições que não se enquadram no que constituiria “funcionalidades” esperadas por parte de um indivíduo dito “normal”.

2.2.2 O DSM

A questão da terminologia atribuída ao autismo tem relação direta com o já mencionado Manual Diagnóstico e Estatístico de Doenças Mentais (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders – DSM*), que, desde sua primeira publicação, em 1952, passou por uma série de modificações e já se encontra em sua quinta versão. Martinhago e Caponi (2019) informam que esse manual foi criado devido à necessidade de sistematização dos diagnósticos de patologias mentais, a fim de que fosse estabelecido um consenso terminológico. Essa padronização nas categorias de condutas ditas desviantes teria como objetivo atender necessidades terapêuticas, acadêmicas, legais e econômicas, entre outras.

As dispersões motivadas por mudanças nos DSM, operadas ao longo de pouco mais de sessenta anos, não passam despercebidas. Segundo dados apresentados por Martinhago e Caponi (2019), o DSM-I, de 1952, apresentava 106 categorias de patologias mentais; o DSM-II, de 1968, trazia 168 categorias, sem diferenças significativas em relação à primeira versão. Em 1980, a fim de sanar divergências entre o padrão dos Estados Unidos e o da Europa, publicou-se o DSM-III, com 265 categorias. O DSM-IV, de 1994, categorizava 297 doenças; já a quinta versão do manual, o DSM-V, publicada em 2013, com 947 páginas, dividida em três seções, categoriza cerca de 500 patologias. Um leitor desavisado poderia atribuir esse aumento exponencial na quantidade de patologias categorizadas unicamente ao avanço das pesquisas no campo da psiquiatria, da psicoterapia e de áreas correlatas, mas é provável que essa situação tenha mais justificativas discursivas que clínicas: há uma série de casos para os quais essa lógica do DSM é conveniente, pois ela possibilita o enquadramento de comportamentos em categorias patológicas facilitando, por exemplo, a burocracia dos planos de saúde,

ampliando o mercado para profissionais da saúde, potencializando a venda de medicamentos (haja vista que, a cada versão do DSM, tem ocorrido um aumento da medicalização de comportamentos tidos como desviantes) em benefício da indústria farmacêutica. Enfim, há uma série de poderes que atuam sobre os dispositivos onde se inserem e com os quais se relacionam os distúrbios de ordem mental, e esses poderes funcionam, entre outros fatores, a partir da existência e do progressivo aumento da abrangência do DSM.

Não seriam infundadas, por conseguinte, as diversas críticas já feitas à publicação, algumas das quais são discutidas neste capítulo. Antes, porém, é necessário adentrar as terminologias historicamente atribuídas aos distúrbios, entre os quais tem sido enquadrado o autismo, ao longo da existência do Manual Diagnóstico e Estatístico de Doenças Mentais. O trabalho de Telles (2016), em que já se haviam organizado essas informações, foi de fundamental importância para nossa pesquisa terminológica, como já afirmamos.

O **DSM I** (American Psychiatric Association, 1952) apresentava nomenclatura diagnóstica, em boa medida, embasada em experiências de psiquiatras que atuaram na II Guerra Mundial. Em sua primeira versão, o manual classificava as patologias mentais em três grandes categorias: neuroses, psicoses e perversões, e cada uma dessas classificações era dividida em subcategorias. A esquizofrenia era considerada uma subcategoria da psicose; o autismo, por sua vez, não era considerado uma doença isolada, mas uma “reação esquizofrênica infantil”.

Portanto, o à época recém-categorizado autismo (como já mencionamos, Kanner o havia inserido entre as nomenclaturas de doenças menos de uma década antes da publicação do primeiro DSM) foi incluído já na primeira edição do Manual Diagnóstico e Estatístico de Doenças Mentais, embora não como uma doença específica (ou seja, não como uma entidade nosográfica), mas como um possível sintoma comportamental da esquizofrenia infantil, que, por seu turno, era classificada como um tipo de psicose, estabelecendo-se, por conseguinte, um efeito de hierarquização do patológico, perfazendo uma espécie de fórmula: *psicose > esquizofrenia > autismo*.

O estabelecimento, no primeiro DSM, de uma relação entre autismo e psicose¹⁹ (conforme o dicionário Michaelis, “[...] distúrbio mental grave, intenso e desintegrado, que afeta a capacidade mental de um indivíduo caracterizado pela deficiente capacidade de discernimento, acompanhado de alucinações, delírios, etc.”) justifica a utilização em pesquisas mais antigas, inclusive entre as citadas no estado da arte desta tese, do termo “psicose do espectro autista”.

Além disso, cabe ressaltar a falta de conhecimento a respeito do autismo naquele período de estudos ainda extremamente incipientes nessa área, evidenciada pelo enquadramento do autismo como um sintoma da esquizofrenia. Segundo o Dicionário Michaelis, esquizofrenia²⁰ consiste em um

[...] conjunto de transtornos do funcionamento cerebral que afetam as percepções, o pensamento, as emoções e o comportamento, caracterizados por vários sintomas, dentre eles delírios, alucinações, desorganização do pensamento, dificuldade na fala, redução da motivação e da afetividade e retraimento social, tornando o indivíduo incapaz de distinguir o real do imaginário. É de causa complexa e multifatorial, podendo levar o paciente à deterioração da personalidade.

Percebe-se que a definição apresenta pouquíssima relação com as características hoje enquadradas no espectro do autismo, e que o efeito de equívoco na classificação pode se relacionar, historicamente, com as dificuldades atinentes à comunicação e à socialização apresentadas por pessoas esquizofrênicas, características comuns a uma parcela dos indivíduos com TEA.

O **DSM-II** (American Psychiatric Association, 1968) mantém o autismo como sintoma da categoria “Esquizofrenia tipo infantil”, que, por sua vez, era enquadrada como uma psicose não atribuída a condições físicas previamente apontadas. No DSM-I, o autismo era considerado uma “reação esquizofrênica”; o termo “reação” é, portanto, eliminado. Entendemos que a nova classificação parte de uma

¹⁹ Disponível em: <https://michaelis.uol.com.br/moderno-portugues/busca/portugues-brasileiro/psicose/>. Acesso em: 8 mar. 2023.

²⁰ Disponível em: <https://michaelis.uol.com.br/moderno-portugues/busca/portugues-brasileiro/esquizofrenia/>. Acesso em: 8 mar. 2023.

compreensão de que não se trata de uma situação reativa, mas de que o autismo seria um quadro consolidado.

Os três eixos da versão anterior (neurose, psicose e perversão) dão lugar a onze itens. Os termos *neurose* e *psicose* permanecem entre os tópicos principais, já o termo *perversão* deixa de ser utilizado. Os novos eixos passam a ser os seguintes:

I – Retardo mental

II – Síndromes cerebrais orgânicas

III – Psicose não atribuída a condições físicas previamente apontadas

IV – Neuroses

V – Distúrbio de personalidade e algumas outras desordens mentais não psicóticas

VI – Distúrbio psicofisiológico

VII – Sintomas especiais

VIII – Distúrbio situacional transitório

IX – Distúrbio de comportamento na infância e adolescência

X – Distúrbio psiquiátrico sem quadro manifesto e condição não especificada

XI – Termos não-diagnósticos para uso administrativo

(American Psychiatric Association, 1968, Anexo VIII, grifo nosso).

O autismo, portanto, permanece, para o DSM-II, como um sintoma da esquizofrenia. Conforme o manual, a esquizofrenia infantil (*schizophrenia, childhood type*) “*may be manifested by autistic, atypical, and withdrawn behavior*” (American Psychiatric Association, 1968, Anexo VIII, p. 35), ou seja, pode manifestar-se por comportamento autístico, atípico e retraído. O autismo, por conseguinte, não era considerado uma patologia ou uma condição, mas um sintoma, um mero comportamento autocentrado que poderia se enquadrar entre as características da esquizofrenia infantil.

No **DSM-III**, terceira edição do manual (American Psychiatric Association, 1980), e em sua revisão (American Psychiatric Association, 1987), houve uma série de mudanças quanto à categorização, algumas delas impostas pela necessidade de padronização entre os conceitos utilizados nos EUA e na Europa. Nessa versão, o autismo surge, pela primeira vez, como entidade nosográfica (ou seja, como patologia autônoma, não mais como um sintoma de outra doença). A classificação “esquizofrenia infantil” é eliminada da versão revisada.

O autismo aparece, nessa versão do manual, como “autismo infantil”, subcategoria de “Transtornos Globais do Desenvolvimento – TGD” (*Pervasive Developmental Disorders – PDD*). Na edição revisada do DSM-III, o autismo infantil é renomeado “transtorno autístico”.

Consideramos relevante o fato de o autismo ter sido oficialmente classificado, a partir de 1980, e principalmente de 1987, com a revisão do DSM-III, como um *transtorno* (como já mencionamos, uma desordem mental, comportamental ou emocional), noção que nos parece, sob o prisma discursivo, bastante vaga. Nesse sentido, interrogamos o fato de que a quantidade de diagnósticos de autismo tenha passado por um aumento bastante significativo nos anos seguintes.

Além disso, a utilização do termo transtorno mental e não doença mental ocorreria porque “[...] o conceito de doença implica uma etiologia, uma agrupação de sintomas, um curso e um prognóstico, bem como certa resposta ao tratamento” (Martinhago; Caponi, 2019, p. 8). Como não é possível determinar os fatores etiológicos ou os processos patológicos para boa parte dos quadros, o termo transtornos seria mais conveniente, sob a perspectiva médica, para a descrição dos critérios utilizados para definir a condição das pessoas com autismo.

O **DSM-IV** (American Psychiatric Association, 1994) e sua revisão (American Psychiatric Association, 2002) atribuem maior relevância à classificação dos transtornos, cuja ocorrência se dá em maior quantidade. É bastante perceptível a ênfase dada à criança, justificada por seu caráter protetivo, mas que também se explica por seu potencial mercadológico, uma vez que há um foco progressivo no tratamento farmacológico de doenças mentais (Telles, 2016). O *transtorno autístico* passou a ser considerado uma subcategoria dos Transtornos Invasivos do Desenvolvimento (assim como o Transtorno de Asperger, categorizado, pela

primeira vez, naquele DSM), os quais, por sua vez, enquadravam-se entre os Transtornos geralmente diagnosticados na Primeira Infância, Infância ou Adolescência.

A considerável ampliação das categorias de transtornos, conforme Telles (2016), justifica-se também pela tradução da versão brasileira, na qual os distúrbios (*disorders*) passaram também a ser nomeados transtornos:

Transtornos geralmente diagnosticados na Primeira Infância, Infância ou Adolescência

- Deficiência Mental
- Transtornos de Aprendizagem
- Transtornos da Habilidade Motora
- Transtornos de Comunicação
- **Transtornos Invasivos do Desenvolvimento:**
 - 1 – Transtorno Autístico;**
 - 2 – Transtorno de Rett;
 - 3 – Transtorno Desintegrativo da Infância;
 - 4 – Transtorno de Asperger;
 - 5 – Transtorno Invasivo do Desenvolvimento sem outras especificações.
- Déficit de Atenção e Transtorno Disruptivo do Comportamento
- Transtorno do Comportamento
- Transtorno alimentar da Primeira Infância ou Tenra Infância
- Transtorno de Tic
- Transtorno de eliminação
- Outros Transtornos da Primeira Infância, Infância ou Adolescência (American Psychiatric Association, 1994, p. 13–14, grifo nosso).

Percebe-se, portanto, um aumento progressivo na classificação de transtornos mentais, inclusive dos diagnosticados ainda na infância, com classificações cada vez mais abrangentes e com utilização cada vez mais frequente de tratamentos farmacológicos. Sob a perspectiva genealógica, esses eventos indicam que a elaboração do manual é, a cada edição, mais atravessada pela produção econômica, com uma influência cada vez mais decisiva da indústria farmacêutica.

O **DSM-V** (American Psychiatric Association, 2013), por sua vez, traz novas alterações: a substituição da classificação “Transtorno Global do Desenvolvimento

(TGD)” por “Transtorno do Espectro do Autismo”, englobando uma diversidade de formas de manifestação; o TEA passa a ser classificado como uma subcategoria dos Transtornos de Neurodesenvolvimento (termo utilizado, no documentário, pela psicóloga Jessika Natel, a 1min42s, já transcrito na SE 4), ao lado, por exemplo, dos Transtornos da Comunicação e do Transtorno de Déficit de Atenção/Hiperatividade. Lacerda (2017) informa que, a partir dessa publicação, passou-se a utilizar uma classificação por níveis definidos em função da quantidade de apoio necessário para cada indivíduo: Nível 1 (leve), Nível 2 (moderado) e Nível 3 (severo), embora tal classificação não seja delimitada com exatidão. Outra alteração é que o Transtorno de Asperger, catalogado isoladamente no DSM IV, foi, pelo DSM V, incorporado ao espectro do autismo.

A respeito de Hans Asperger, cujo nome, como mencionamos, foi utilizado, durante alguns anos, para classificar a condição de indivíduos autistas com altas habilidades, julgamos necessária uma reflexão, a partir de um breve histórico, possibilitado pelas pesquisas da historiadora alemã Edith Scheffer (2023). Asperger foi um psiquiatra austríaco que teve uma atuação de relevo na pesquisa e no trabalho com crianças que apresentavam inteligência acima da média, apesar de também possuírem dificuldades de socialização. Suas ações voltadas para esse público se desenvolveram em clínicas de Viena, entre a primeira metade da década de 1930 e o fim da Segunda Guerra Mundial. Asperger defendia a integração dessas crianças ao “[...] organismo da comunidade social” (Scheffer, 2023, p. 10), por meio da adaptação de sua abordagem clínica às necessidades individuais dos pequenos. Seus estudos resultaram em uma tese de pós-doutorado, publicada em 1944, na qual cunhou o termo “psicopatia autista”.

O termo “psicopatia” atribuía-se, na época, a indivíduos que “[...] ameaçavam a ordem social” (Scheffer, 2023, p. 78). Tal “ameaça” ganhou destaque em um contexto de ascensão das ideologias nazifascistas, fundamentadas em um patriotismo exacerbado e em um avultado senso de coletividade. O panorama político foi decisivo para os rumos das pesquisas desenvolvidas por Hans Asperger.

O trabalho do psiquiatra permaneceu pouco conhecido por décadas, até que a proeminente psiquiatra britânica Lorna Wing descobriu sua tese, publicada em 1944, e divulgou, em 1981, o diagnóstico de “Síndrome de Asperger”, que foi

incluído, anos depois, no DSM-IV (American Psychiatric Association, 1994), como já informamos. O relativo desconhecimento em relação aos trabalhos do austríaco foi motivado, entre outros aspectos, pelo fato de suas pesquisas terem sido publicadas em alemão. Destino diferente tiveram os textos do já mencionado psiquiatra Leo Kanner, que, embora também fosse austríaco, partira, ainda na década de 1920, para os EUA, país no qual se naturalizou e onde publicou suas pesquisas em língua inglesa, recebendo, assim, maior notoriedade.

O psiquiatra Hans Asperger já trabalhava em clínicas de psiquiatria infantil quando, em 1938, as tropas nazistas invadiram a Áustria. “Invadiram” talvez não seja o termo mais adequado, uma vez que os alemães foram recebidos com entusiasmo por boa parte da população austríaca. Muitos austríacos “[...] cobriram os invasores de saudações, bandeiras com a suástica, lágrimas e vivas” (Scheffer, 2023, p. 69). Esse cenário se deveu, entre outros motivos, ao revanchismo comum pela derrota dos Impérios Alemão e Austro-Húngaro na Primeira Guerra Mundial, à crise econômica vivida, na época, pela Áustria e ao sentimento antissemita, também compartilhado por boa parte das populações de ambas as nações. Parcela considerável da população austríaca, o que incluía cerca de metade dos médicos, já era, à época da invasão, filiada ao Partido Nazista, sendo que a medicina foi uma das profissões mais nazificadas do Terceiro *Reich*. Asperger, por seu turno, nunca se filiou ao partido, embora fosse membro de sociedades católicas e conservadoras, solidamente alinhadas à extrema-direita e ao sentimento antissemita.

Hans Asperger trabalhou com psiquiatria infantil durante praticamente todo o período da invasão nazista. Sua reputação de defensor de crianças foi difundida, muito em função das publicações da mencionada psiquiatra britânica Lorna Wing. Segundo Scheffer (2023), há quem acredite que o psiquiatra tenha enfatizado habilidades de crianças por ele atendidas, além de seu valor potencial para o Estado, a fim de poupá-las da morte no programa nazista de “eutanasia”, “[...] em uma espécie de lista de Schindler psiquiátrica” (Scheffer, 2023, p. 14). O termo “eutanasia” foi utilizado, pelos nazistas, de modo inexato, pois a imensa maioria das pessoas “doentes”, assassinadas pelo regime, não estava em estado terminal. As doenças ou anormalidades apontadas pelos médicos que as diagnosticavam serviam como justificativa para o extermínio de indivíduos considerados inúteis,

onerosos ou mesmo perigosos para a unidade do *Reich*, em uma relação de docilidade-utilidade, como explica Foucault (2014a), em outro contexto (o francês), ao falar das condições de emergência das prisões.

Scheffer (2023) defende, na obra citada, “[...] uma nova lente para o Terceiro *Reich*: a de regime diagnóstico” (Scheffer, 2023, p. 16). O Estado nazista era obcecado pela classificação e pela segregação da população em categorias, que eram usadas como critérios para perseguição e extermínio. Pessoas eram catalogadas por raça, credo religioso, posicionamento político, sexualidade, hereditariedade e características biológicas, e tais classificações norteavam a política eugenista do nazismo, segundo a qual os genes “superiores” deveriam ser propagados e os “inferiores”, eliminados, por meio de medidas que envolviam “[...] internação, esterilização forçada, experimentos médicos e extermínio” (Scheffer, 2023, p. 100). O papel da medicina foi fundamental nas classificações utilizadas pelas políticas eugenistas.

Embora Asperger tenha recebido algum reconhecimento por ter salvo várias crianças da morte, as quais estariam do “lado favorável” da moeda eugenista por terem inteligência acima da média, muitos dos arquivos estudados por Scheffer (2023), provenientes de clínicas onde crianças com deficiência eram exterminadas, sugerem uma história bem diferente. De acordo com tais documentos, Asperger participou do programa de assassinato infantil em diversos níveis. Embora não haja registros de que ele tenha, pessoalmente, se envolvido com os homicídios, há documentos de próprio punho encaminhando “casos irremediáveis” (por exemplo, autistas com déficit intelectual) para clínicas da morte, ou recomendando que seus colegas o fizessem. Entre esses casos, dezenas de crianças foram enviadas pessoalmente por ele para Spiegelgrund, clínica vienense onde aproximadamente 800 bebês e crianças foram mortos por fome ou por envenenamento, além de terem sofrido maus tratos (conforme chocantes depoimentos de sobreviventes) e de terem sido utilizados como cobaias para experimentos, em alguns casos, extremamente dolorosos.

As mortes aconteceram no contexto de extermínio de pessoas consideradas “inadequadas” pelo *Reich*, cujas estimativas variam entre 5 e 10 mil crianças assassinadas por todo o regime, entre 1939 e 1945. Os registros de Spiegelgrund e

de outras clínicas da morte demonstram o caráter íntimo do programa de extermínio: as vítimas eram assassinadas pelos médicos que as examinavam e pelos enfermeiros que as alimentavam e que trocavam suas roupas de cama. Tais profissionais podiam receber, como estímulo, bônus salariais por criança assassinada (Scheffer, 2023). Muitos dos pareceres de Asperger foram, portanto, sentenças de morte.

Asperger, assim como vários colegas, não somente sobreviveu ao nazismo, mas progrediu profissionalmente sob aquele regime. Nas palavras de Scheffer (2023, p. 223):

No que diz respeito ao programa de eutanásia infantil, Asperger não surge como figura submissa, trabalhando no interior de um sistema para além de sua influência. Nem parece ter sido coagido, uma vez que muitas de suas escolhas foram eletivas. Embora conhecesse o programa de eutanásia, Asperger publicamente urgiu seus colegas a enviarem crianças para Spiegelgrund; participou de numerosas instituições do Reich que enviavam crianças para lá; e as enviou diretamente de sua clínica. Ele conheceu muitos dos jovens pessoalmente, conversou com seus pais e os estudou de perto. Os registros disponíveis sugerem que ele enviou para Spiegelgrund dezenas de crianças que pereceram e numerosas outras que correram risco de morte, mas sobreviveram. Nenhuma dessas ações foi simples ou comum. Elas exigiram iniciativa, determinação e improvisação.

O fato é que, se por um lado, Asperger poupou crianças que se encontravam, sob sua perspectiva, “[...] na ponta favorável do espectro” (Scheffer, 2023, p. 10), por outro lado, condenou à morte crianças consideradas, sob a ótica nazista, inservíveis (ou perigosas) para o regime.

O interesse, por parte do *Reich*, por questões relativas ao distanciamento social (que seria, conforme Asperger, característica do autismo), relacionam-se às políticas de fomento à coesão social empreendidas pelos regimes de índole nazifascista. Havia um constante estímulo à forja de laços coletivos no interior do *Volk* (povo) alemão, por meio de iniciativas que buscavam remodelar as pessoas para a vida coletiva, como a Juventude Hitlerista e a Liga das Moças Alemãs. A primeira teria por objetivo transformar garotos em “[...] soldados agressivos, duros e obedientes” (Scheffer, 2023, p. 61) e, a segunda, propiciar que as garotas se

tornassem “[...] mães saudáveis, férteis reprodutoras de crianças arianas para o *Volk*” (Scheffer, 2023, p. 61).

O que se buscava, por meio dessas iniciativas de ordem social, era estimular o que o regime denominava *Gemüt*. A palavra intraduzível dizia respeito, para os nazistas, à capacidade de formar laços coletivos. Nesse sentido, a classificação de pessoas com autismo despertava o interesse do *Reich* em função de sua “[...] ausência de *Gemüt*”, o que as tornava inservíveis para a sociedade, ou mesmo “perigosas” para a unidade do *Volk*. O termo, portanto, passou a ser utilizado pela psiquiatria infantil nazista como critério para desumanizar e indexar pessoas com autismo. Sob essa ótica, o autismo seria o inverso do nazismo: enquanto este seria a realização máxima do sentimento coletivo, aquele seria o arquétipo do egocentrismo.

A influência de forças sociais e políticas nazistas é perceptível na mudança do discurso científico de Asperger, que se radicalizou com o passar do tempo, em concomitância com a radicalização do regime. Conforme Scheffer (2023, p. 202):

Em 1937, Asperger fora contra a criação de diagnósticos; em 1938, somente meses após a anexação nazista da Áustria, descreveu o autismo como “bem caracterizado grupo de crianças”. Em 1941, o autismo se tornou “um grupo de crianças anormais”. Em 1944, Asperger empregou a retórica fascista do *Volk*, afirmando que as crianças autistas não pertenciam ao “organismo maior”. Ele também aumentou as apostas na conectividade social. O que em 1938 chamara de “estreitamento das relações com o ambiente” das crianças autistas se transformou, em 1941, no mais áspero “sem relacionamento emocional com o ambiente”. E que, em 1944, se transformou no ainda mais áspero estado de solipsismo total: “O autista é somente ele mesmo.”

Assim, o discurso de Asperger, tal qual o de seus colegas, alterou-se não por uma evolução das pesquisas, mas por influência de mudanças de perspectiva política que influenciaram todo o discurso científico produzido, na época, sob a égide do Terceiro *Reich*. Foucault (2006), conforme já havíamos mencionado no Capítulo 1 desta tese, afirma que os regimes de saber se alteram em função de poderes que se exercem sobre a produção de discursos. Assim, o nazismo e seu conceito de *Gemüt* provocaram mudanças drásticas nos discursos sobre o autismo e na subjetificação

do autista em um espaço extremamente curto de tempo. Mais que isso, “[...] sem a invasão nazista, Asperger poderia jamais ter concebido a psicopatia autista” (Scheffer, 2023, p. 76). Embora o psiquiatra já observasse a ocorrência de características autistas em pacientes em um período anterior a 1938, o crescimento de seu interesse pelo tema e sua publicação, em 1944, foram motivados pelo ímpeto nazista pela classificação (e posterior eliminação) daqueles indivíduos considerados “sem *Gemüt*” ou com “*Gemüt* deficiente”. Um indício de seu restrito envolvimento pessoal com o tema é que, embora ele tenha vivido até 1980 e publicado, após a guerra, mais de 300 artigos, ele pouco voltou a tratar do autismo em suas pesquisas posteriores a 1945, tendo, inclusive, abandonado o conceito de *Gemüt*, tão caro para a psiquiatria infantil nazista, talvez com o intuito de não ser relacionado ao *Reich* no período pós-guerra.

Assim, Asperger (que, como já informamos, não era filiado ao Partido Nazista) não foi punido (ou mesmo julgado) após o fim da Segunda Guerra, embora alguns de seus colegas e amigos tenham sido condenados à morte no Tribunal de Nuremberg. O psiquiatra não teria sido, apesar de sua colaboração com o regime, figura das mais convictas e proeminentes no que diz respeito ao extermínio de crianças. Conforme Scheffer (2023, p. 19):

Asperger não foi nem zeloso apoiador nem oponente do regime. Foi um exemplo desse deslocamento para a cumplicidade, fez parte da confusa maioria da população que alternadamente se conformou, concordou, temeu, normalizou, minimizou, reprimiu e se reconciliou com o governo nazista. Dadas essas inconsistências, é ainda mais impressionante que as ações acumuladas de milhões de pessoas, agindo por razões individuais em circunstâncias individuais, tenham resultado em um regime tão completamente monstruoso.

A maioria das pessoas que atuaram nas clínicas infantis do *Reich* continuaram trabalhando com crianças até o fim de suas vidas. No entanto, é de extrema importância que esses fatos tenham vindo à tona. Eles trazem uma dolorosa lição a respeito da influência de forças sociais e políticas, em alguns casos, de cunho nefasto, sobre a ciência e sobre o exercício profissional. Homicidas condenados pelos crimes cometidos nas clínicas da morte afirmaram, em seus

juízos, que acreditavam estar fazendo um favor à sociedade, às famílias e às próprias vítimas ao cometerem os assassinatos. Mesmo familiares, convencidos pela ideologia reinante, chegaram a entregar suas crianças para as clínicas, que, já naquela época, eram notoriamente homicidas. Profissionais de educação também foram absorvidos por essa mentalidade diagnóstica durante o período em questão, o que deve ser um alerta para nós, professores. Há poderes que influenciam os regimes de saber (Foucault, 2006) no interior de dispositivos (Foucault, 1979), e é importante estarmos atentos a discursos radicalizados, que podem influenciar nossas ações.

Assim, o diagnóstico de Síndrome de Asperger, que fora incluído na nosologia oficial pelo DSM-IV (American Psychiatric Association, 1994), deixou de existir segundo o DSM-V (American Psychiatric Association, 2013). Especula-se que ele tenha sido incluído, em 1994, com base nos estudos de Lorna Wing, mas sem maiores investigações a respeito da figura de Asperger (Scheffer, 2023). Chama a atenção o fato de que um “[...] diagnóstico nascido dos ideais nazistas de conformidade e espírito social [...] [tenha encontrado] ressonância em uma sociedade individualista do fim do século XX” (Scheffer, 2023, p. 232, acréscimos nossos). A nomenclatura deixou de ser oficialmente empregada, conforme o DSM, a partir de 2013, por duas razões principais: em primeiro lugar, porque era comum que se acreditasse que o diagnóstico de Transtorno de Asperger estivesse relacionado a características positivas, enquanto o diagnóstico de autismo tivesse um caráter intrinsecamente negativo, o que é uma mentalidade que se deseja evitar. Em segundo lugar, porque a designação “Síndrome de Asperger” foi cunhada, na década de 1980, a fim de prestar uma homenagem *post mortem* ao pesquisador. Todavia, agora que sua história é conhecida e amplamente divulgada, o termo tem, oficialmente, caído em desuso em razão do pudor, plenamente justificado, por parte da comunidade internacional, em homenagear um colaborador do nazismo. Portanto, atualmente, embora a designação “Síndrome de Asperger” ainda persista como rótulo social, autistas com altas habilidades são oficialmente incluídos entre as inúmeras possibilidades distribuídas ao longo do espectro.

A adoção do termo *espectro* faz emergir a abrangência dessa classificação: o alcance do contínuo do que é definido como autismo aumenta sensivelmente, o que

resulta na adoção do TEA como um dos principais diagnósticos infantis da psiquiatria.

O termo espectro tem sido mobilizado ao longo de toda a tese, tendo em vista sua já mencionada utilização na atual designação do autismo. Julgamos, entretanto, necessária, por ora, uma definição pormenorizada, em função do histórico traçado até o presente momento. O verbete espectro²¹, conforme o dicionário Michaelis *on line*, apresenta-se sob uma série de acepções:

1. *Fís.* Arranjo dos componentes de um feixe de energia radiante, formado quando este feixe é submetido a dispersão de modo que as ondas componentes são dispostas na ordem de seus comprimentos de onda, como acontece quando um feixe de luz solar é refratado e dispersado por um prisma de cristal e forma uma faixa com as sete cores do arco-íris.
2. Imagem fantástica de um ser imaterial cujo aspecto provoca medo ou terror, e que se acredita ou se imagina ver; aparição, assombração, fantasma.
3. *Farm.* Grupo de enfermidades e males físicos aos quais se aplica um determinado medicamento.
4. Coisa falsa, vã; fantasia, quimera.
5. Conjunto ou série de elementos que formam um todo.

No caso do autismo, compreendemos que cabe discutir a quinta acepção. Todavia, chama a atenção o conceito, da física, de dispersão da luz, resultante de sua refração, que provavelmente propiciou o uso figurado da palavra espectro com a acepção de um conjunto de elementos. Já se compreendia, quando da publicação do DSM-V, que o conceito de autismo seria de difícil categorização, tendo em vista as suas inúmeras possibilidades de ocorrência, o que pode justificar a analogia com *refração* e *dispersão*. Entendemos que, se por um lado, é fundamental a compreensão do caráter não apenas diverso, mas singular, das manifestações do autismo, por outro lado ocorre, com a adoção do conceito de espectro, uma abertura do leque de possibilidades de diagnóstico ao longo do contínuo no qual se distribuiria o autismo. Um contínuo de tal magnitude que possibilita uma

²¹ Disponível em:

<https://michaelis.uol.com.br/moderno-portugues/busca/portugues-brasileiro/espectro/>. Acesso em: 8 mar. 2023.

pulverização dos critérios de diagnóstico, tendo como resultado um possível exagero da quantidade de ocorrências (o que pode ser uma das justificativas para o exorbitante aumento do número de casos nos últimos anos).

Percebemos, da análise dos DSM, que eles apresentam, como regularidade, independentemente da dispersão quanto às designações utilizadas nas diferentes edições, caracterizações do autismo que apontam para “déficits” no interesse por interações sociais, “anormalidades” no uso da linguagem verbal ou em manifestações da linguagem corporal, “dificuldades de ajustamento” de comportamento, ou seja, são discursos que delineiam características que fogem do que seria tido como padrão, como normal (Foucault, 2014a). Essa visão pode acarretar, no domínio clínico ou em outros interligados por ele (como o da educação), uma constante necessidade de “normalização” do sujeito autista, o que, em parte dos casos, não é uma demanda do próprio autista, mas de seu entorno. Alguns desses processos impostos aos autistas fogem às suas necessidades e às suas possibilidades, e podem resultar em mais prejuízos que benefícios.

O breve histórico apresentado nesta subseção reflete nosso interesse pela categorização do autismo, uma vez que entendemos que as diferentes designações refletem, em boa medida, a construção da visão sobre o próprio sujeito. Conforme Foucault (1999), a prática de designar tem se modificado ao longo da história. Durante a época clássica, havia a crença em uma relação intrínseca entre os nomes e as coisas nomeadas. Posteriormente, entretanto, deixou-se de considerar que haja essa relação natural entre as palavras e as coisas, e as designações passaram a ser concebidas a partir de sua historicidade. Assim, a atribuição de designações é determinada, em boa medida, pelos poderes que se exercem sobre o sujeito ou o objeto designado em diferentes momentos históricos e em diferentes contextos. Duarte, Santos e Freitas (2021), por exemplo, analisam designações atribuídas a menores infratores em redes sociais e o modo como essas designações se inserem em uma trama discursiva que subjetifica esses indivíduos. Entendemos que, embora, conforme afirma João Cabral de Melo Neto, no texto em epígrafe, as palavras não determinem tudo e exista uma realidade para além dos discursos, os processos de nomeação também constituem o sujeito autista; esse é, por

consequente, o motivo pelo qual nos interessa investigar um histórico das designações atribuídas ao autismo

Ademais, julgamos relevante o estudo das diferentes nomenclaturas já atribuídas ao autismo pelo DSM porque, além de o manual ter sido nominalmente citado, no documentário, por uma das entrevistadas da área de saúde, a terminologia utilizada na materialidade, tanto por profissionais quanto por pais e pelos próprios autistas, adequa-se ao prescrito no documento, o que demonstra sua influência sobre a discursivização do autismo no domínio da medicina e em outros domínios. Não se pode negar, portanto, que o DSM é uma importante fonte de difusão de discursos sobre o autismo e que merece atenção, apesar das críticas a ele já elencadas.

2.2.3 MITOS SOBRE O TEA

Alguns dos profissionais de saúde entrevistados, cujos dizeres foram incluídos na ordem discursiva documental em análise, apresentam afirmações que são discursivizadas por eles como mitos a respeito do autismo. Essas considerações emergem do dizer desses profissionais em função de sua ampla difusão e circulação social: essas ideias, apontadas como equivocadas pelos sujeitos em questão, assumem efeito de verdade para parte da população, ou seja, estão relativamente consolidadas no senso comum. Como se trata de indivíduos situados nas posições-sujeito médico, psicóloga, terapeuta ocupacional e musicoterapeuta, que trabalham diretamente com pessoas com TEA, acreditamos que os mitos por eles apontados sejam discursivizados por leigos com alguma frequência, daí a relevância de sua análise. A respeito do conceito de verdade, Foucault (1979, p. 12) afirma que

[...] a verdade não existe fora do poder ou sem o poder (não é — não obstante um mito, de que seria necessário estabelecer a história e as funções — a recompensa dos espíritos livres, o filho das longas solidões, o privilégio daqueles que souberam se libertar). A verdade é deste mundo, ela é produzida nele graças a múltiplas coerções e nele produz efeitos regulamentados de poder. Cada sociedade tem seu regime de verdade, sua “política geral” de verdade: isto é, os tipos de discurso que ela acolhe e faz funcionar como verdadeiros;

os mecanismos e as instâncias que permitem distinguir os enunciados verdadeiros dos falsos, a maneira como se sancionam uns e outros; as técnicas e os procedimentos que são valorizados para a obtenção da verdade; o estatuto daqueles que têm o encargo de dizer o que funciona como verdadeiro.

A verdade é, portanto, produzida em instâncias de poder. Se alguma informação ou algum conceito é tido, por determinado grupo social, como verdadeiro, há poderes que legitimam aquela verdade e têm interesse em sua manutenção e em sua difusão. Os mitos elencados no documentário e contestados por dizibilidades de seus entrevistados são englobados, por conseguinte, pelo conceito foucaultiano de verdade.

O verbete “mito” é apresentado pelo Dicionário Michaelis sob uma série de acepções. Interessa-nos a acepção nº 6, do campo da sociologia: “[...] uma crença, geralmente desprovida de valor moral ou social, desenvolvida por membros de um grupo, que funciona como suporte para suas ideias ou posições”²². Nesse sentido, partindo da concepção foucaultiana de verdade, trata-se de uma rede de interesses e poderes envolvidos na criação e na difusão dessas afirmações apontadas como errôneas pelos profissionais, os quais enunciam também de um lugar social de poder, uma vez que são estudiosos do tema e trabalham na área.

Os entrevistados listam cinco afirmações, apontadas por eles como mitos a respeito do TEA, a cuja análise procedemos, a seguir.

Mito nº 1

SE 20

33:49 Autismo leve não precisa de suporte.

O primeiro mito apresentado no documentário é discursivizado a partir da posição-sujeito de musicoterapeuta. Na SE 21, o próprio sujeito enunciador é situado também como um autista com nível 1 de suporte:

²² Disponível em: <https://michaelis.uol.com.br/moderno-portugues/busca/portugues-brasileiro/mito/>. Acesso em: 16 mar. 2023.

SE 21

35:28 Assim como qualquer pessoa com suas

35:31 dificuldades, né, mas eu quero focar aqui na pessoa autista, o autista com nível 1

35:35 de suporte, como a gente chama agora, precisa sim de suporte, precisa de ajuda.

35:42 Por exemplo, no meu caso, em determinadas situações, eu tenho sobrecargas

35:47 sensoriais, né, então, às vezes, eu estou em uma situação de crise, né, onde eu não

35:52 consigo pensar direito, onde as minhas emoções ficam confusas, onde eu preciso

35:57 me recolher, de fato, tem que ter um tempo, né, para poder o meu organismo se adaptar,

36:02 né, e voltar a condições ótimas, né, de atividade para eu poder retomar a minha

36:08 vida.

Na SE 21, o discurso emergente situa o sujeito autista com nível mais baixo de necessidade de suporte enquanto alguém que não necessita de ajuda durante todo o tempo, mas apenas em situações específicas. Em seu caso específico, situações de sobrecarga sensorial emergem como momentos em que se demanda por suporte.

A ideia considerada um mito na instância profissional da musicoterapia pode trazer consequências bastante danosas para um autista com nível 1 de suporte. Indivíduos com essa condição podem ser colocados em situações desconfortáveis ou até mesmo perigosas caso tenham suas necessidades de suporte negligenciadas em seu ambiente familiar, escolar, profissional ou em qualquer outro espaço por eles ocupado. No discurso do enunciado em análise, portanto, as pessoas com autismo, seja qual for seu nível de necessidade de suporte, são dizibilizadas enquanto sujeitos que demandam apoio em maior ou menor grau.

Mito nº 2

SE 22

33:57 Autistas não podem ter uma vida independente.

O segundo mito foi enunciado da posição-sujeito de terapeuta ocupacional. Nessa dizibilidade, discursiviza-se que a crença de que autistas não podem viver de modo independente é uma colocação errônea. Os dizeres da SE 22 são complementados pelos da SE 23, enunciada de outra posição-sujeito (desta vez, de musicoterapeuta):

SE 23

34:07 É um mito, pessoal, cada autista é único, é importante dizer isso, né, não

34:13 não generalize as potencialidades da pessoa

34:17 com autismo por diagnósticos, né, ou por algum tipo de dificuldade que você vai

34:23 dizer que todos vão ter, porque não é assim. Porque uma pessoa independente, ela

34:27 não é simplesmente a pessoa que faz tudo, em... com... toda hora, de qualquer jeito, sem

34:31 ninguém, isso não é ser independente. Ser independente é eu ter a capacidade de

34:37 tomar minhas decisões, eu ter a capacidade de saber escolher o que é

34:41 melhor ou não para mim.

Em 34:23 minutos da entrevista, irrompe um questionamento quanto à naturalização de significado comumente atribuído ao adjetivo “independente”: o de pessoa que faz tudo em sua vida com plena autonomia. O conceito é substituído, no discurso em análise, pelo de pessoa que tem capacidade de escolha, poder de decisão. Sob essa ótica, cada autista é discursivizado como único, com o destaque de que não se podem generalizar suas potencialidades. Emerge, novamente, como

regularidade, o discurso da absoluta singularidade de cada caso de autismo distribuído ao longo do espectro.

A SE anterior foi enunciada, no documentário, após a enunciação do próximo mito; ela aplica-se, por conseguinte, também ao mito 3:

Mito nº 3

SE 24

34:02 Autista não consegue ter relacionamento amoroso.

O terceiro mito também é questionado pelo dizer do musicoterapeuta Glairton Santiago mediante o argumento da individualidade. Cada autista tem suas limitações e suas capacidades e, entre elas, pode estar (ou não) a de manter relações afetivas. Emerge no discurso do entrevistado, portanto, a ideia de que o TEA, por si só, não é necessariamente um impeditivo para relacionamentos amorosos.

Mito nº 4

SE 25

36:08 [...] outro mito é que autistas não mentem, né, isso não é verdade. O que

36:14 acontece é que pessoas com autismo, eles são muito conhecidos, né, por terem uma

36:20 forma sincera de se relacionar.

Novamente, cabe recordar a distribuição dos casos de TEA ao longo de um espectro: são diferentes níveis de necessidade de suporte e diversos graus de capacidade e de possibilidades de aprendizado. A capacidade de mentir, por exemplo, é discursivizada pela psicóloga Jéssika Natel como um comportamento ao qual muitos autistas podem ser condicionados ao longo da vida, e que, assim como outras convenções sociais, pode ser adquirido. Essa situação é detalhada na seguinte SE:

SE 26

36:43 E há uma pequena deficiência, né, um déficit em

36:50 tomar a perspectiva do outro, né [...]

36:54 uma dificuldade de discriminar expressões faciais, de supor o que o

37:01 outro tá pensando, né, então, é, nesse sentido, eles têm mais dificuldade de

37:06 adequar a fala deles, né, quando vão se referir a alguém. Um exemplo bem

37:12 clássico, assim, que a gente pode trazer é: se eu pergunto para uma pessoa com

37:16 autismo, né, se a minha roupa tá bonita, pode ser que eles não consigam, num

37:23 primeiro momento, adequar a fala deles de forma que não me ofenda, né, diretamente

37:29 mas a mentira, né, ela é um comportamento que ele é aprendido, ele é

37:35 instalado e modelado ao longo da vida, então autistas são capazes de mentir, né, eles

37:42 podem aprender a mentir assim como nós.

Na fala da psicóloga, enfatiza-se a dificuldade de parte dos autistas em “tomar a perspectiva do outro” como um déficit ou como uma deficiência. Mais uma vez emerge o discurso da falta de eficiência das pessoas com TEA sob algum aspecto de sua conduta social, como algo a ser normalizado (Foucault, 2014a). Essa diferenciação se reflete no uso dos pronomes “nós” e “eles” como uma distinção entre o que seria “normal” e o que seria “anormal” do ponto de vista das relações sociais: sob certas condições, ou mediante terapias ou outros modos de coerção, os autistas podem ser condicionados, podem “aprender a mentir assim como nós”, pois esse comportamento pode ser “instalado e modelado”.

O exemplo formulado pela entrevistada retrata uma situação hipotética na qual alguns autistas podem não possuir a capacidade de utilizar a mentira como um filtro social no sentido de não ofender outras pessoas, ao se valerem de afirmações excessivamente sinceras. O discurso da psicóloga, embora inicialmente possa produzir sentidos de cunho generalista, ao afirmar que “eles têm mais dificuldade de

adequar a fala deles”, converge para um viés mais restritivo quando da utilização da expressão “pode ser”, em “pode ser que eles não consigam, num primeiro momento, adequar a fala deles”, relativizando a capacidade de adequação da fala, como algo que pode ou não ocorrer com indivíduos ao longo do espectro. Ressalta-se, mais uma vez, a necessidade de olharmos para as pessoas com TEA de modo individualizado, pois nem todas as tendências se materializam na totalidade dos indivíduos.

Já o quinto mito elencado pelo documentário não se relaciona à capacidade dos sujeitos autistas, mas a supostas “causas” do autismo, o que o situa entre os discursos que patologizam o TEA.

Mito nº 5

SE 27

37:49 Uma outra questão que surge é sobre o mito de que vacinas causam autismo.

Esse mito é discursivizado de uma posição-sujeito específica na área da saúde, situando o olhar médico para a contestação de um discurso nocivo e falacioso que circula pelo senso comum:

SE 28

37:54 esse é um dos exemplos de uma das maiores fraudes da comunidade

37:58 científica. Quase uma década atrás, houve um estudo, né, de um grande pesquisador da

38:04 época, que fez um trabalho mostrando que uma vacina, que era a vacina MMR, estaria

38:10 associada a um risco maior de autismo, né, do que na população em geral. O que

38:15 *aconteceu, né, para que a gente possa compreender melhor isso, né, de uma forma*

38:20 *resumida, é que esses dados foram dados falsos. Esse cientista, ele publicou com o*

38:27 *intuito de ganhar realmente notoriedade, publicação, e depois ele foi desmascarado,*

38:33 *né, foi visto que esses dados foram inventados e infelizmente, nessa era de*

38:39 *fake news que nós vivemos, essas notícias ficam voltando à tona, né,*

38:45 *eles ficam requeitando notícias que já tinham sido desmascarados como, colocando*

38:50 *como se fosse algo moderno, algo atual. Não é, isso daí é uma notícia que já*

38:56 *foi desmascarada por toda a comunidade científica, é um dos maiores mitos da*

39:00 *medicina e que, mais uma vez, não existe nenhuma relação de vacinas com risco de*

39:07 *autismo.*

A afirmação de que vacinas causariam autismo como uma “fraude”, como algo publicado a partir de “dados falsos” comparece na ordem de um discurso médico. Esse mito, conforme o entrevistado, seria periodicamente, em uma “era de *fake news*”, trazido à tona, “requeitado” (a partir de determinadas instâncias de poder enquanto retomada ou na perpetuação dessa falácia), embora já tenha sido desmentido, “desmascarado” pela comunidade científica. Na conclusão da SE, há uma espécie de reafirmação categórica de que não existe relação entre vacinas e autismo. Esse tipo de mito emerge também de um discurso que patologiza o autismo e que, conseqüentemente, busca “causas” e “curas” para o que seria considerado uma doença sob essa perspectiva.

A discursivização de mitos a serem questionados, em uma peça que se propõe a abordar o tema do autismo sem idealizações, coloca-o como uma materialidade que pode produzir efeitos de conscientização em seus espectadores. A desmitificação de discursos falaciosos que obtêm efeito de verdade em determinados contextos, circulando por becos do senso comum, é uma parte

relevante de um documentário que pretende contribuir com a constituição discursiva de um sujeito autista menos estereotipado e mais próximo da realidade.

2.3 O AUTISMO NO DOMÍNIO LEGISLATIVO

O documentário “Autismo vida real”, cujas sequências enunciativas constituem nosso *corpus*, possui algumas cenas nas quais pessoas entrevistadas discursivizam a questão dos direitos dos autistas, suas conquistas e seus anseios. Fernanda Cavalieri (Figura 16), identificada como cofundadora da Associação Fortaleza Azul, informa que o autismo passou a ser legalmente classificado como deficiência em 2012, e que essa mudança de situação foi fundamental para que alguns direitos fossem reconhecidos e para que a própria associação fosse criada. Segue a transcrição do trecho:

SE 29

*24:05 de 2012 para 2013 que [o autismo] foi considerado deficiência. Então muitos
24:10 direitos ainda estavam sendo negados.*

O dizer da entrevistada faz emergir a importância do olhar do poder legislativo para as questões relativas à inclusão. Em publicação anterior (Pimenta, 2023), abordei questões relativas à descrição de discursos sobre o TEA no contexto legislativo e, para tanto, foi apresentado um breve histórico da legislação federal voltada para os direitos desse público, o qual é relevante para a presente análise. De fato, a Lei nº 12.764 (Brasil, 2012), que definiu legalmente o autismo como uma deficiência, foi publicada em 27 de dezembro de 2012. A questão das designações, sob o ponto de vista legal, do autismo como um transtorno (ou, sob certas perspectivas, como uma deficiência) foi de extrema relevância para a implementação de direitos.

Anos antes, em 20 de dezembro de 1996, foi aprovada a Lei nº 9.394 (Brasil, 1996), que estabelecia as diretrizes e bases da educação no Brasil, e essa lei já

previa a obrigatoriedade da inclusão de pessoas com deficiência em turmas do ensino regular. O autismo, entretanto, permaneceu legalmente desamparado, por não ser considerado, tecnicamente, uma deficiência, mas um transtorno. Essa dispersão no que tange às designações do autismo resultou em situações nas quais pessoas com TEA viam seu acesso a direitos básicos, inclusive relativos à educação e à saúde, limitado ou mesmo negado.

Figura 16
Cena do documentário – entrevista – Fernanda Cavaliéri (01)



Fonte: *Print* realizado pelo autor em 09 mar. 2023.

Em face desse panorama, iniciou-se uma luta por direitos que amparassem também os indivíduos com TEA. Uma pessoa, em especial, destacou-se em meio a esse movimento: Berenice Piana, mãe de um garoto autista. Fiz um pequeno relato de sua importância para a implementação dos direitos das pessoas com autismo em publicação anterior (Pimenta, 2023) e considero de fundamental importância revisitar essa história para que se possa realizar a análise do trecho de documentário anteriormente transcrito.

Consta que, em meados da década de 1990, nasceu o terceiro filho de Berenice. Com o tempo, a mãe passou a notar peculiaridades no comportamento do

menino: ele apresentava tendência ao isolamento, com aversão à socialização; brincava de modo muito específico, com fixação por determinados brinquedos, atribuindo-lhes funções distintas das originais (por exemplo, quando ele brincava com carrinhos, costumava passar muito tempo girando uma das rodinhas bem perto do ouvido); apresentava, ainda, restrição severa a certos alimentos, inclusive em função de seu formato. Como ela havia passado pela experiência de cuidar de dois outros filhos, concluiu que havia algo de incomum com esses comportamentos. Entretanto, quando ela relatava tais características aos médicos, ouvia, invariavelmente, que seu filho era perfeitamente saudável.

A convicção de que o garoto apresentava um comportamento peculiar, em contraste com as negativas dos médicos, incentivou Berenice a se tornar uma autodidata, e ela buscou leituras (em especial, de obras estrangeiras, já que muito pouco se sabia e, conseqüentemente, produzia-se sobre o assunto no Brasil) que indicassem qual seria a condição de seu filho e que direção tomar. Por fim, quando o garoto estava com a idade de seis anos, ela concluiu, com base em suas leituras, que seu quadro consistia em um caso de autismo, em função de suas características. Passou, então, a procurar tratamento adequado, o que não encontrou no sistema público de saúde. As escolas também se mostravam completamente despreparadas para aquela situação e, depois de muita busca, Berenice encontrou uma clínica-escola a 40km de sua residência, onde a criança foi finalmente alfabetizada.

Quando o menino passou a receber o tratamento e os estímulos educacionais adequados, a mãe iniciou sua trajetória no sentido de pleitear, junto ao Poder Legislativo, amparo para os autistas. Berenice Piana tornou-se, então, a primeira pessoa a conseguir a aprovação de uma lei por intermédio de iniciativa popular no Brasil: a Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012, que passou a ser conhecida por seu nome. Essa luta contribuiu também com a inauguração, em 2014, da primeira Clínica-Escola do Autista do Brasil, em Itaboraí-RJ. Seus feitos foram reconhecidos inclusive pela comunidade internacional: ela foi agraciada, em 2017, com o título de Embaixadora da Paz pela Organização das Nações Unidas (ONU) e pela União Europeia.

A referida lei implementou a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista e determinou diretrizes para sua consecução. A partir de sua aprovação, o autista passou a ser considerado pessoa com deficiência para todos os efeitos legais (Brasil, 2012). Assim, esse público passou a fazer jus aos mesmos direitos que as pessoas com deficiência já possuíam.

É por isso que Fernanda Cavalieri, entrevistada para o documentário em análise, considera positivo, em sua fala anteriormente transcrita, o fato de o autismo ter passado a ser classificado como deficiência, o que, à primeira vista, pode parecer inusitado. Em geral, a designação de um filho como pessoa com deficiência tende a ser uma situação difícil e delicada para a família, mas, em função dos motivos elencados, esse foi um passo importante para o reconhecimento de direitos básicos para os autistas, pois, como afirmou a própria entrevistada, “[até] então muitos direitos ainda estavam sendo negados”.

É possível traçar um paralelo entre o longo caminho já percorrido pelos autistas na busca pelo reconhecimento de seus direitos (e o que eles ainda precisam trilhar para que as leis existentes sejam aplicadas) e a luta para que a surdez seja entendida como uma diferença linguística. Santos e Leque (2016) chamam a atenção para o quão recente é o olhar de cidadania para a comunidade surda, que historicamente tem sido tratada não como um grupo com especificidades linguísticas e culturais, mas como sujeitos patológicos a serem normalizados (Foucault, 2014a). Uma conquista importante no sentido do reconhecimento de seus direitos foi a criação da Lei nº 10.436 (Brasil, 2002), de 24 de abril de 2002, e sua regulamentação pelo Decreto 5.626 (Brasil, 2005), que legitimou a Libras como língua materna das comunidades surdas brasileiras e estabeleceu o direito dos surdos à aquisição da Língua Portuguesa em sua modalidade escrita. Embora a legislação tenha sido promulgada há anos, ainda é comum que a comunidade surda tenha que lutar para que direitos básicos, como a existência de docentes com formação para a educação em Libras em escolas de ensino regular, sejam, de fato, respeitados.

Em outro ponto do documentário, a questão dos direitos das pessoas com TEA volta a ser discursivizada. Miquele Esteves (Figura 17), mãe de duas meninas

com autismo, Anna Clara e Sophia, fala das dificuldades enfrentadas por suas filhas e por colegas no ambiente escolar. O trecho está transcrito a seguir:

SE 30

44:25 A minha maior dificuldade nesse momento é tanto a questão das atividades adaptadas para elas como para outras crianças

44:30 também, dentro da escola, como a demanda também da questão de auxiliar de sala,

44:34 cuidadora, que é a nossa maior dificuldade na escola. Ou não tem

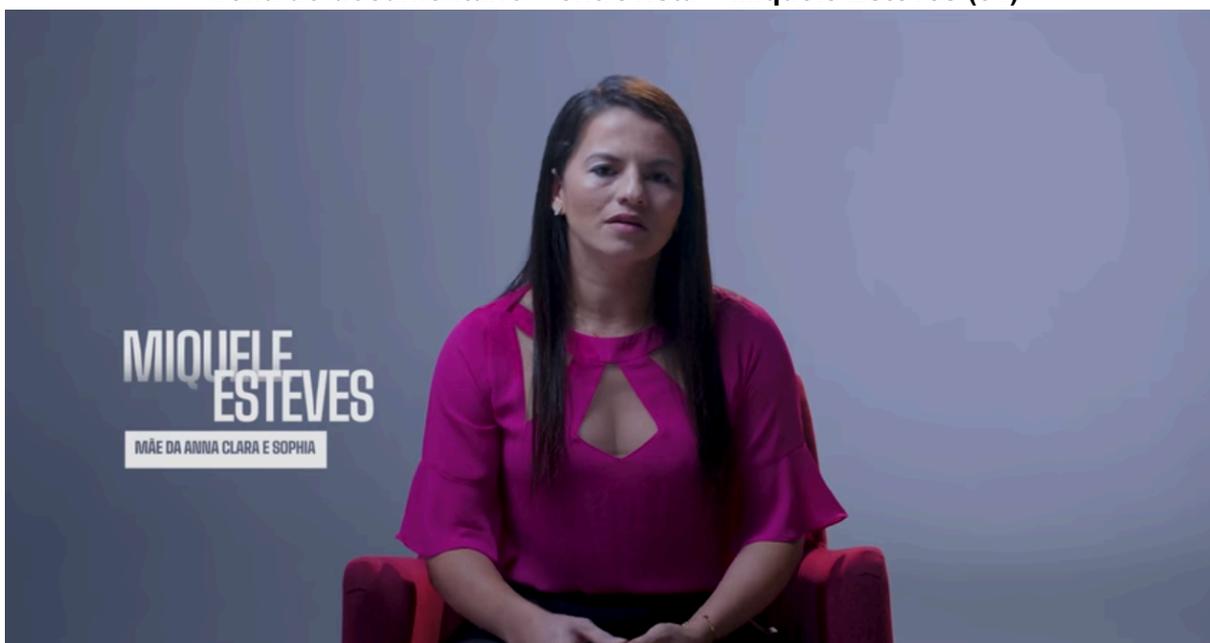
44:40 profissional suficiente ou simplesmente a gente solicita e não chega.

Percebe-se, da análise do enunciado transcrito, que a falta de atividades adaptadas que realmente atendam às necessidades das filhas e dos colegas é uma angústia para a mãe. Ela fala da necessidade de “auxiliar de sala”, informando que não há profissionais em número suficiente e que não se atende às solicitações de contratação. O parágrafo único do Artigo 3º da Lei nº 12.764 prevê que, “[...] em casos de comprovada necessidade, a pessoa com transtorno do espectro autista incluída nas classes comuns de ensino regular [...] terá direito a acompanhante especializado” (Brasil, 2012, s/p.). Entretanto, o direito em questão, conforme os dizeres da mãe, não tem sido assegurado.

Chama a atenção o fato de a entrevistada ter designado o profissional auxiliar de sala como “cuidadora”. Como já mencionamos, as designações são determinadas por sua historicidade (Foucault, 1999). De acordo com Guimarães (2003, p. 54), “[...] a designação é [...] a significação de um nome enquanto sua relação com outros nomes e com o mundo recortado historicamente pelo nome. A designação não é algo abstrato, mas linguístico e histórico”. Nesse sentido, entendemos que a opção de Miquele pelo uso da desinência de gênero feminino é reflexo de um papel social que é historicamente atribuído à mulher, seja em ambiente profissional, seja em ambiente familiar: o de pessoa responsável por cuidar. Essa função de cuidado com os filhos autistas é mais frequentemente atribuída às mães também em outros pontos do documentário. Concluímos que a

opção da entrevistada pelo uso da desinência de feminino é um aspecto discursivo relevante, que advém de uma condição social feminina bastante consolidada.

Figura 17
Cena do documentário – entrevista – Miquele Esteves (01)



Fonte: *Print* realizado pelo autor em 09 mar. 2023.

A mãe tem, de fato, razão em seus pleitos. A legislação (Brasil, 2012) prevê, como já mencionamos, tanto a necessidade da adaptação das atividades quanto a contratação de profissionais de apoio. A entrevistada Fernanda Cavaliere, cuja fala já havia sido transcrita anteriormente, reforça esse ponto:

SE 31

44:46 *O direito ao acesso à educação está garantido por lei para todas as crianças independente*

44:51 *de deficiência ou não, então estar na escola é importante, é um direito, está*

44:57 *garantido. Só não basta estar: a escola precisa se preparar, se adequar às*
45:03 *demandas para oferecer uma educação também para*

45:07 *essas crianças com deficiência, todas as crianças que precisam estar na*
escola.

45:11 Mas nem sempre é uma realidade para todos essa inclusão escolar, já avançamos muito,

45:17 principalmente em acesso à educação porque até alguns anos atrás nem

45:22 acesso as crianças com deficiência tinham direito, mas não basta só matricular

45:27 então as escolas ainda estão se adequando, a lei existe já faz tempo, mas

45:33 ainda estão nesse processo de adequação.

Realmente, a educação inclusiva tem demandado, desde sua implementação, medidas de formação e contratação de pessoal e de adaptação da estrutura. Sob o prisma pedagógico, surgiram necessidades de preparo do corpo docente, de utilização de novas tecnologias, de fomento da cooperação entre escola e família etc. Da perspectiva estrutural, buscou-se a construção de salas de recursos, a adaptação das salas de aula, dos banheiros, a construção de rampas, e reforma de corredores e de pátios com guias para deficientes visuais. Embora tenha ocorrido algum progresso nesse sentido, há ainda um longo caminho a ser percorrido.

Do ponto de vista legal, o Art. 1º, § 1º, da Lei nº 12.764, regula que passaram a ser amparadas pessoas que se enquadrem em um dos seguintes casos:

I – deficiência persistente e clinicamente significativa da comunicação e da interação sociais, manifestada por deficiência marcada de comunicação verbal e não verbal usada para interação social; ausência de reciprocidade social; falência em desenvolver e manter relações apropriadas ao seu nível de desenvolvimento;

II – padrões restritivos e repetitivos de comportamentos, interesses e atividades, manifestados por comportamentos motores ou verbais estereotipados ou por comportamentos sensoriais incomuns; excessiva aderência a rotinas e padrões de comportamento ritualizados; interesses restritos e fixos (Brasil, 2012, s/p.).

Essa legislação prevê, ainda, que pessoas com TEA passam a ter direito ao diagnóstico precoce (mesmo que não definitivo), à nutrição adequada, terapia nutricional ao atendimento multiprofissional, além de medicamentos fornecidos pelo SUS. Adquiriram também direito de acesso à educação básica, ao ensino

profissionalizante, ao mercado de trabalho, à previdência e à assistência social.

Outro aspecto relevante da nova legislação é que, em casos de necessidade comprovada, estudantes autistas, quando incluídos nas classes comuns de ensino regular, passaram a ter direito ao acompanhante especializado pleiteado pela mãe entrevistada para o documentário. Inovação igualmente importante é que o gestor escolar que se recusar a matricular aluno com TEA incorre em infração passível de multa.

No ano seguinte à aprovação da Lei nº 12.764 (Brasil, 2012), em março de 2013, publicou-se a Nota Técnica nº 24/2013/MEC/SECADI/DPEE, com o fito de orientar os Sistemas de Ensino para a implementação da referida lei. A NT aborda, entre outros temas, a formação de professores, em caráter inicial e continuado, a fim de dotá-los de conhecimentos para o trabalho com estudantes com TEA. Outro ponto importante que é orientado pela NT é a permanente interlocução da escola com a família e com a área clínica.

Após a fala da entrevistada Fernanda Cavaliere sobre a questão do direito de acesso à educação por parte das pessoas com TEA, o documentário dá novamente a palavra a Miquele Esteves, cuja participação mantém foco nas dificuldades enfrentadas pelas filhas no ambiente escolar:

SE 32

45:35 E, nesse momento, é minha maior

45:37 dificuldade, porque como não tem profissional suficiente.

Eu não tenho

45:40 como deixar elas, vamos se dizer, simplesmente jogadas dentro da escola

45:44 Porque infelizmente é dessa forma: a criança está ali dentro da sala mas não

45:49 consegue acompanhar os demais alunos. A professora não consegue ajudar com

45:55 aquela demanda de tantas crianças e também dar um apoio para a criança ali

45:59 autista ou até para outros que a gente vê essa dificuldade diariamente, não

46:04 consegue dar aquele apoio que realmente eles precisam.

Como se percebe, a falta de profissionais não é um problema trivial para a

entrevistada, que o considera sua maior dificuldade em relação à educação das filhas. A sensação de abandono da mãe se evidencia pelo uso da palavra “jogadas”: ela sente que as crianças, embora tenham acesso ao ambiente escolar, não recebem uma educação que realmente atenda suas necessidades.

O problema da ausência de um profissional de apoio é reforçado pelo relato de que a professora não consegue atender as demandas da turma. Esse serviço é previsto pela NT, que indica a atuação do profissional de apoio sempre que a necessidade individual do estudante for identificada. Nesses casos, o trabalho do profissional de apoio visa à acessibilidade às comunicações e à atenção aos cuidados pessoais de alimentação, higiene e locomoção. Seu ofício não substitui a função da escolarização ou do atendimento educacional especializado (AEE), mas se articula com as atividades de sala de aula comum, da sala de recursos multifuncionais e com as demais atividades escolares. Tais serviços de apoio devem possibilitar a participação do estudante nas atividades desenvolvidas em todos os ambientes.

Há, nesse ponto do documentário, um novo corte, e a palavra volta para Fernanda Cavalieri, uma fala em que se fomenta a manutenção da luta pela consolidação de direitos já previstos:

SE 33

*46:08 Uma das lutas da associação realmente é a garantia de direitos, né?
Existem leis a nível federal,*

*46:12 estadual e municipal que já garantem o acesso à educação, o acesso
atendimento ao precoce, o*

*46:19 acesso à saúde, o acesso ao mercado de trabalho, mas a luta pela por
esses*

*46:24 direitos de estarem sendo cumpridos ainda é grande, a gente ainda precisa
lembrar*

46:29 que essas pessoas autistas são detentores de direitos então a briga é

46:34 por isso.

Na SE 33, temos a entrevistada Fernanda Cavalieri, que, como já informamos, é uma das fundadoras da Associação Fortaleza Azul, em uma fala

bastante afinada em relação aos direitos previstos em lei. Em seu discurso, ressoam aspectos ligados a garantias de diferentes legislações, no que tange à educação, ao atendimento precoce, à saúde e ao mercado de trabalho, mas ressaltando a necessidade de luta constante para que essas leis sejam cumpridas. A dificuldade de garantia dos direitos é materializada por formulações como “luta” e “briga”, presentes no trecho anteriormente transcrito (SE 33).

Essa luta é um dos aspectos verificados, na análise do documentário, que se relaciona às dificuldades relatadas em outros textos lidos para a presente pesquisa. A consolidação de direitos já conquistados no papel parece ainda um objetivo distante para as pessoas com TEA e para seus familiares, e também para os profissionais envolvidos com esse público. Sob a perspectiva discursiva, o que salta aos olhos é que somente passaram a ter efeito (pelo menos na teoria) leis de amparo aos autistas quando o autismo passou a ser considerado uma deficiência para efeitos legais. Como já mencionamos nesta pesquisa, não há consenso, no domínio da medicina, de que autistas sejam pessoas com deficiência, a não ser que possuam algum déficit intelectual associado (Braga, 2019; Lacerda, 2017). Todavia, a constituição discursiva do sujeito autista passou por essa mudança, no discurso legislativo, para que ele pudesse gozar de determinados direitos básicos, os quais, como discursivizaram as pessoas entrevistadas pelo documentário, não necessariamente são respeitados na prática.

2.4 SOB A LENTE DA MÍDIA

O autismo tem, cada vez mais, despertado o interesse da população em geral, e essa situação vem influenciando uma produção midiática destinada a suprir essa demanda. Além de filmes e séries que abordam a questão do TEA, é fácil encontrar produção jornalística sobre o tema, além de vasto material na internet, em muitos casos, em blogs e redes sociais.

Em função da abordagem da questão midiática relacionada ao TEA, cabe aqui a exposição de alguns conceitos possíveis de *mídia*:

a) [...] o local em que estão expostas as diversas representações do mundo social, associadas aos diversos grupos e interesses presentes na sociedade. O problema é que os discursos que ela veicula não esgotam a pluralidade de perspectivas e interesses presente na sociedade (Miguel, 2002, p. 163);

b) [...] o conjunto das instituições que utiliza tecnologias específicas para realizar a comunicação humana (Lima, 2004, p. 50);

c) [...] o principal dispositivo discursivo por meio do qual é construída uma 'história do presente' como um acontecimento que tensiona a memória e o esquecimento. É ela, em grande medida, que formata a historicidade que nos atravessa e nos constitui, modelando a identidade histórica que nos liga ao passado e ao presente (Gregolin), 2007, p. 15).

São diversos os discursos que emergem de FD do contexto midiático. Em algumas circunstâncias, percebe-se uma preocupação legítima com o rigor científico das publicações. O documentário em análise, ele próprio uma peça de mídia que tem por objetivo divulgar o TEA e que pode ser visualizado na plataforma *YouTube*, discursiviza o autismo por intermédio de dizeres de pessoas diretamente envolvidas com a questão; entre elas, profissionais que atuam na área e que se mostram cientificamente atualizados em relação ao tema.

Entretanto, esse não é o caso da totalidade do material que circula nas diferentes mídias. Sobre esse tema, o documentário dá novamente a palavra a Robson Oliveira (educador físico e pai de Guilherme), a partir de quem emerge uma problemática recorrente: a busca por informação na TV e na internet.

SE 34

20:06 A gente acabou aprendendo demais, demais mesmo, quanto

20:12 mais a gente consegue trabalhar com outras famílias, a gente entende que a

20:16 demanda acaba sendo muito maior do que aparece na TV, aparece, por exemplo, na

20:23 internet, que é o primeiro lugar que a gente procura.

Na SE 34, compara-se a qualidade da informação obtida nas mídias com a conseguida no convívio com outras famílias que também possuem integrantes

autistas. Essa troca, segundo Robson (Figura 18), se dá no âmbito da própria Associação Fortaleza Azul e se mostra bastante enriquecedora. No entanto, conforme o próprio entrevistado, embora a TV ainda seja uma importante fonte de informação, é na internet que as pessoas costumam, em primeira instância, saber a respeito do autismo e, nesse ambiente virtual, não há um controle da qualidade das informações. Não é incomum, por conseguinte, a ocorrência de publicações, inclusive em perfis de redes sociais com milhares ou até com milhões de seguidores, de informações completamente equivocadas.

Figura 18
Cena do documentário – entrevista – Robson Oliveira (01)



Fonte: *Print* realizado pelo autor em 13 mar. 2023.

É possível entender, da análise da SE 35, que o próprio Robson (Figura 18), em sua busca por informação na internet, já se deparou com postagens que, sem nenhum tipo de embasamento científico, fazem falsas promessas de tratamento:

SE 35

21:17 *A gente vê muita informação nociva na internet que fala que, ah, se você fizer*

21:26 *isso, você “cura” o autismo.*

Na entrevista, como profissional e pai, ele menciona a falácia da cura do autismo ao categorizar essa informação como “nociva”, chamando a atenção para a grande quantidade dessas publicações, ao dizer que há “muita informação” desse tipo. Tanto é verdade que, em uma rápida busca, pelo Google, por “cura do autismo”, embora não tenhamos encontrado imediatamente postagens com esse teor, deparamo-nos com uma série de artigos publicados em revistas científicas, além de reportagens e artigos de divulgação científica publicados na imprensa, tratando de desmitificar essa questão, informando que o autismo não tem cura (mesmo porque não é uma doença). A nosso ver, esses textos surgem da necessidade de levar informação de qualidade para pessoas que, já fragilizadas pela situação familiar, podem apresentar uma tendência a acreditar em inverdades que amenizem suas angústias. Sabe-se, atualmente, conforme já mencionamos, que não é adequado falar em uma “cura” para o autismo; o que ocorre, em muitos casos, é uma melhora sensível, por parte de pessoas com TEA, na comunicação verbal e na interação social, com ajuda de terapias.

Logo após a fala anteriormente transcrita, um novo corte de edição dá espaço para um dizer do psiquiatra Alexandre Aquino (Figura 19), ainda versando sobre a crença em uma suposta cura para o autismo:

SE 36

21:28 Gente, não existe cura para o autismo. O que

21:31 acontece é que existe toda uma indústria que foca num apelo que é muito

21:37 sensível dos pais, né? Muitos pais de crianças com autismo, principalmente

21:43 daquelas crianças que têm um maior comprometimento,

21:45 elas anseiam por algum tratamento que faça com que o filho delas possa melhorar,

21:52 possa, né? Ficar, diminuir o sofrimento que ele apresenta no convívio com

21:58 as outras pessoas e, se aproveitando dessa questão, que é uma questão muito sensível

22:03 aos pais, às mães, né, de criança com autismo, muitas pessoas fazem falsas promessas de

22:09 curas milagrosas, ou de procedimentos milagrosos em relação ao autismo.

Na SE 36, inicia-se com a afirmação categórica de que não há cura para o autismo, alertando para uma suposta “indústria” que explora a sensibilidade dos pais, ocasionada pela delicada situação do autismo no âmbito familiar. No trecho, isso ocorre principalmente em casos nos quais as crianças apresentam maior grau de comprometimento em seu convívio social, o que torna os lares de famílias sensibilizadas pela situação terreno fértil para “falsas promessas de curas milagrosas”.

Figura 19
Cena do documentário – entrevista – Alexandre Aquino (02)



Fonte: *Print* realizado pelo autor em 13 mar. 2023.

Percebe-se, pois, que o documentário, por meio de dizeres de seus entrevistados, discursiviza a mídia como uma importante fonte de informação a respeito do autismo, onde as pessoas buscam, com alguma frequência, respostas para seus anseios, mas alerta para a necessidade de uma visão crítica a respeito do conteúdo pesquisado, chamando atenção para o mito da cura do autismo. Como essas foram as únicas menções feitas ao autismo na mídia ao longo de todo o documentário, seu efeito em relação ao tema pode ser justamente este: o de alertar

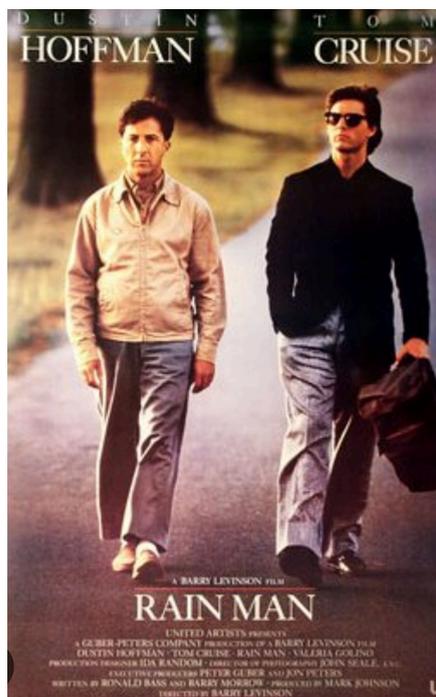
sobre as informações nocivas existentes na rede, que têm mais potencial para prejudicar do que para contribuir com a situação.

Além das ocorrências mencionadas no documentário, não é incomum a abordagem do autismo, na imprensa ou mesmo na ficção, de modo romantizado, visando a uma espetacularização do tema, ou a partir de uma visão estereotipada, seja ela limitante em termos de capacidades e possibilidades desse público, seja uma visão idealizada de que as pessoas com TEA seriam gênios altamente especializados em alguma área do conhecimento. Entendemos que a abordagem que idealiza as capacidades dos autistas, embora possua o caráter positivo de despertar a curiosidade e atingir, conseqüentemente, uma audiência mais ampla, contribuindo, desse modo, para a divulgação do TEA, apresenta a desvantagem de desinformar o público ao subjetificar a pessoa com autismo a partir de características não condizentes com a realidade da grande maioria desses indivíduos.

Um exemplo de peça de ficção que atingiu o imaginário popular e que apresenta tanto características positivas quanto negativas, da perspectiva de uma constituição do sujeito autista, é o filme *Rain Man* (Figura 20), de 1989. O longa conta a história do encontro entre dois irmãos, interpretados por Dustin Hoffman e Tom Cruise, sendo que um dos personagens, ao qual Hoffman brilhantemente deu vida na ficção, é um homem com autismo. A película angariou grande repercussão, tornando-se sucesso de público e de crítica, tendo sido, inclusive, agraciada com o Oscar de melhor filme, melhor direção, melhor roteiro original e melhor ator (Dustin Hoffman), além de diversos outros prêmios, e foi responsável por fazer com que muitos espectadores, em todo o mundo, ouvissem falar, pela primeira vez (especialmente por ter sido lançada ainda na década de 1980), sobre o autismo.

O cartaz reproduzido, a seguir (Figura 20), foi criado ainda na década de 1980, a fim de divulgar a reprodução do longa-metragem nas telas dos cinemas, a partir de uma imagem do próprio filme, a qual retrata os personagens anteriormente mencionados caminhando lado a lado.

Figura 20
Cartaz de divulgação do longa-metragem *Rain Man*



Fonte: *Print* do site <https://www.adorocinema.com/filmes/filme-4572/> realizado pelo autor em 15 mar. 2023.

Se, por um lado, um filme como esse pode contribuir com a divulgação do autismo em uma proporção que uma campanha publicitária dificilmente atingiria, mesmo por retratar o drama do enredo de uma forma sensível e bem humorada, por outro, pode também resultar em uma visão estabilizada do autista sob alguns aspectos. O personagem Raymond Babbitt, do filme em questão, apresenta estereótipos que são realmente comuns a uma parcela dos indivíduos com TEA, mas possui, por outro lado, capacidades cognitivas que poderiam ser enquadradas entre altas habilidades, como grande capacidade de memorização e de raciocínio matemático, que renderam algumas das cenas mais memoráveis do longa. Essas capacidades, embora sejam, de fato, características de uma parcela dos indivíduos no espectro, não são tão comuns quanto essa e outras peças de ficção podem fazer supor.

Não se trata, de modo algum, de uma crítica negativa ao roteiro, até porque compreendemos que o cinema é uma arte destinada ao entretenimento, e o que

atrai o interesse do público (e, conseqüentemente, gera lucro para as produtoras) são justamente as ocorrências mais incomuns. Por esse motivo, é natural que os temas abordados sejam “espetacularizados”. Rubim (2004, p. 183) afirma que “Espetáculo, mercadoria e capitalismo estão umbilicalmente associados. Desse modo, a sociedade do espetáculo pode ser interpretada como conformação avançada do capitalismo, como a etapa contemporânea da sociedade capitalista”.

Assim, como já mencionamos, é compreensível que a ficção produza representações chamativas, que potencializem os ganhos. Entretanto, é relevante salientar que as altas habilidades são características de uma parcela restrita dos indivíduos distribuídos pelo espectro, mas sua ocorrência nesse e em outros filmes e séries, como a mais recente *The good doctor* (Figura 21), pode causar a impressão de que sejam comuns, já que há uma parte do público que praticamente só tem acesso ao autismo por intermédio da ficção. O psiquiatra Alexandre Aquino, citado anteriormente por ter sido entrevistado para o documentário em análise, ressalta essa questão no trecho transcrito a seguir:

SE 37

8:38 Quando a gente imagina, né, essa questão do “ah, mas tem autistas que

8:43 são gênios”, né, existem também essas pessoas que têm uma inteligência acima

8:50 da média, né, que têm uma habilidade muito maior do que a população em geral, mas

8:55 isso são muito mais exceções do que regras, né. A maioria das pessoas com

9:00 autismo vão se encontrar no meio desse caminho que eu expliquei, né, elas não vão

9:05 estar nem no polo de extremamente comprometidos e nem no polo de pessoas com pós-graduação e

9:10 gênios. Existe uma ampla variedade de fenótipos intermediários que é onde se

9:15 encontra a grande maioria das pessoas com esse diagnóstico.

O dizer do médico deixa claro que a maior parte dos indivíduos que se distribui ao longo do espectro está posicionada em uma das inúmeras possibilidades intermediárias, sem comprometimento severo, porém sem altas habilidades. Como o psiquiatra atribui, em seu dizer, ao senso comum o discurso de que há autistas que são gênios, é provável que esse seja um comentário frequentemente ouvido por ele. Entendemos, é importante salientar novamente, que a ficção tende a retratar muito mais as exceções do que a regra, não apenas quando aborda a questão do autismo, e sim a maioria dos temas. Tal fato se justifica porque o interesse da audiência tende a ser muito maior no extraordinário que no ordinário, o que torna compreensível a escolha por personagens e situações pouco comuns por parte dos roteiristas. Porém, isso não muda o fato de que a existência regular de personagens autistas com altas habilidades em filmes bastante populares tende a contribuir com a subjetificação de um autista genial como regra, o que, embora não seja condizente com a realidade, influenciará a constituição do sujeito autista em outros domínios (inclusive no educacional).

Figura 21
Divulgação da série *The good doctor*



Fonte: *Print* do site <https://www.youtube.com/watch?v=9m5-l5GVJi4> realizado pelo autor em 10 maio 2023.

A figura anterior (Figura 21) é um print de um vídeo de divulgação da série *The good doctor*, a qual retrata o protagonista, que é uma pessoa com autismo, diante de um fundo azul (cor internacionalmente utilizada em campanhas de divulgação de causas relativas ao TEA, conforme já mencionamos), com olhar altivo, trajando seu jaleco de médico, o que faz emergir a possibilidade de que se trate de um personagem autista com altas habilidades (o que se confirma no enredo da série).

A mídia impressa também tem demonstrado interesse pelo tema com publicações que, se por um lado, contribuem com a divulgação do autismo, colaborando com as campanhas de conscientização, por outro, reforçam discursos de naturalização, de fomentação a padrões já bastante difundidos. Em junho de 2007, a hoje extinta *Revista Época* (Figura 22) anunciava, na manchete da capa, “um *novo* olhar sobre o mundo *oculto* do autismo” (grifos nossos), chamando atenção para os avanços do conhecimento a respeito do TEA, embora ressaltando que o autismo (e, conseqüentemente, o sujeito autista) ainda se encontravam em um “mundo oculto”, sobre o qual ainda se sabia muito pouco. A *Revista Época* era uma publicação semanal, de alta tiragem, pertencente ao grupo Globo, mas que, em tempos de Internet, teve sua publicação impressa suspensa. Atualmente, *Época* é uma seção do site do jornal *O Globo*.

O subtítulo da anteriormente mencionada reportagem de capa, por sua vez, discursivizava que o Brasil poderia ter um milhão de casos sem diagnóstico. Essa expansão da quantidade de casos é fruto provável, entre outros motivos, da já discutida ampliação do escopo do espectro autista. A condição, que antes era invisibilizada, passou por um aumento vertiginoso, o que possibilita que ela possa ser hoje comparada a uma “epidemia” (RIOS et al., 2015), não obstante não se trate de uma doença contagiosa.

Figura 22
Capa da Revista *Época* de 11 de junho de 2007



Disponível em: <https://www.passeidireto.com/arquivo/20575015/epoca-autismo-11-06-2007>. Acesso em: 23 mar. 2023

Dez anos depois, em julho de 2017, a *Revista Veja* (Figura 23) apresentou também o autismo como matéria de capa. O tempo passou, mas pouco parece ter mudado no olhar da imprensa para o TEA e para o sujeito autista. Se, no dizer da *Revista Época*, anteriormente mencionado, lançava-se “um novo olhar” para um “mundo oculto”, para a *Revista Veja*, por sua vez, haveria um “novo mundo do autismo”, em função, de acordo com a publicação, de “avanços científicos”. O fato de o tema do autismo ter sido selecionado como reportagem de capa demonstra a relevância comercial do tema, pois *Veja* é uma publicação semanal da Editora Abril, de alta tiragem e de grande relevância na imprensa.

Soa contraditório que a pesquisa científica continue avançando nessa área mas que, ainda assim, o autismo continue a ser tratado como algo novo, misterioso, oculto. Seria essa visão fruto de uma relativa falta de visibilidade, de uma interdição que acomete, ainda hoje, o sujeito com autismo? Ou seria apenas um recurso comercial no sentido de elaborar manchetes que atinjam o público com dizeres que circulam pelos meandros do senso comum?

Além da já referida semelhança que se observa no olhar das duas publicações sobre o autismo, nota-se também a atenção dada à incidência praticamente “epidêmica” da condição: uma a cada 68 crianças seria autista, conforme as fontes da publicação.

Figura 23
Capa da Revista *Veja* de 26 de julho de 2017



Disponível em: <https://www.inclusive.org.br/arquivos/30450>. Acesso em: 23 mar. 2023

A revista propõe ainda um teste com dez perguntas para identificar sinais do “distúrbio”. Em que pese ao caráter informativo da publicação, entendemos que um teste como esse em uma revista semanal tende a banalizar a condição do autismo, ou mesmo a alarmar pais e outros parentes mais sugestionáveis. Dizeres de profissionais do documentário “Autismo vida real” discursivizam que o diagnóstico é complexo, deve ser realizado por uma equipe multiprofissional e que só é confirmado a partir da constatação de algumas características e do impacto “funcional”. Na SE 38, discursiviza-se o diagnóstico a partir da posição-sujeito de psiquiatra:

SE 38

12:21 É importante a gente compreender que [...]

12:32 você não dá o

12:33 diagnóstico porque a pessoa tem [apenas] uma característica ou um sintoma, né?

12:37 Dificuldade de interação social não é uma coisa exclusiva do autismo. Existem

12:42 outros quadros, né, do quadro dentro da psiquiatria, por exemplo, que justificam a

12:46 pessoa ter dificuldade de interação social. O autista, além de ter a dificuldade

12:50 de interação social, vai ter a dificuldade de desmodulação sensorial,

12:53 vai ter estereotípias motoras, que são outras características que a gente não

12:58 observa em outros quadros, né, que faz com que a gente tenha um pouco mais de certeza

13:02 de que aquilo é realmente um transtorno do espectro autista.

Como se vê na SE 38, não se trata, portanto, de um diagnóstico simples; entendemos, desse modo, que um teste superficial publicado em uma revista não especializada e realizado sem acompanhamento tende a resultar em mais danos que benefícios.

Assim, é inegável a importância da mídia na divulgação do TEA, bem como é relevante seu papel na subjetificação do autista. Por esse motivo, é indispensável um olhar questionador e problematizador sobre as publicações que circulam na imprensa tradicional e nas redes sociais, além de uma visão crítica em relação a obras ficcionais. Muito do que circula na mídia, a respeito do autismo e do sujeito autista, pode ser contaminado por desconhecimento ou por superficialidades, ou motivado por questões comerciais, o que pode contribuir sobremaneira para a desinformação e para o reforço de uma visão estereotipada do indivíduo com TEA, o

que resulta em uma subjetificação da pessoa com autismo que tende a causar prejuízos em diversas áreas.

O próximo capítulo tem por objetivo a análise de dizibilidades dos familiares de pessoas com autismo entrevistados para a composição do documentário. A materialidade apresenta-nos discursos extremamente relevantes, enunciados por pessoas diretamente envolvidas com a questão central de nossa pesquisa.

3. A QUESTÃO FAMILIAR

3.1 CONSIDERAÇÕES PRELIMINARES

*Aninha-me em teu colo como outrora
Dize-me bem baixo assim: - Filho, não temas
Dorme em sossego, que tua mãe não dorme.*

(Vinícius de Moraes, 1933, p. 114)

Os discursos analisados no capítulo anterior, que circulam nos domínios clínico, legislativo e midiático, são fundamentais para a subjetificação (Foucault, 2004; Agamben, 2005) do autista em outras instâncias que se relacionam no interior do dispositivo do autismo. Podem-se verificar, nos dizeres de familiares e dos próprios autistas entrevistados em “Autismo vida real”, menções aos contextos acima elencados, além do uso de termos e de conceitos que foram formulados e que são utilizados nesses mesmos contextos. Atribui-se, portanto, às FD circulantes nesses domínios, uma legitimidade (ou um poder) que faz com que os discursos que delas emergem sejam condições de possibilidade para a produção de discursos em outros domínios (entre eles, o familiar, que nos interessa, especificamente, no presente capítulo). Quando nos debruçamos sobre a materialidade, verificamos que os dizeres dos familiares assumem uma posição de destaque ao longo de todo o documentário. Identificamos, também, uma tendência regular, por parte desses sujeitos, à utilização de termos técnicos para fazer referência ao autismo e a suas características, conforme exemplificaremos por intermédio das SE que serão analisadas neste capítulo. Tal viés é perfeitamente compreensível, haja vista que o documentário entrevistou mães e pai cujos filhos são atendidos pela Fundação Fortaleza Azul; é natural, pois, que seus discursos sejam permeados por termos institucionalizados, o que é fruto provável de suas vivências na FAZ e de seu conseqüente convívio com sujeitos e com discursos que pertencem ao dispositivo do autismo e que por ele circulam.

É também bastante cognoscível que o documentário tenha priorizado – em função de sua proposta de “construir uma visão *real* do autismo” – o uso de dizeres que se valem de uma linguagem técnica, evitando, dessa forma, manifestações mais

sentimentais por parte dos entrevistados. No campo da espessura material dos enunciados, no entanto, isso não se concretiza plenamente, haja vista que as falas relativamente sóbrias dos familiares são intercaladas por vídeos de arquivos pessoais, que retratam interações afetuosas com as crianças, além de filmagens, realizadas pela própria equipe do documentário, que exibem imagens de atividades realizadas na FAZ, algumas delas com participação dos pais, as quais têm a possibilidade de produzir um efeito de sensibilização da audiência. O documentário se equilibra, por conseguinte, entre a produção de um efeito de sobriedade e o sentimento de afeto que invariavelmente transparece das interações com as crianças.

Partindo dessa concepção, apresentamos, no atual capítulo, análises de sequências enunciativas de “Autismo vida real” produzidas por familiares, por meio das quais procuramos verificar quais são os discursos que emergem de seus dizeres e como esses discursos subjetificam o autista, além de identificar regularidades e dispersões em relação a discursos analisados previamente nesta pesquisa. O documentário mobiliza dizeres de quatro mães e de um pai (alguns dos quais já foram mencionados anteriormente nesta tese, em função de falas proferidas em outros contextos), que serão devidamente apresentados (ou reapresentados) à medida que SE de suas autorias forem transcritas.

3.2 QUANDO O AUTISMO CHEGOU

Há situações que ocorrem de modo inesperado, à margem dos planos e das expectativas, e que provocam, invariavelmente, mudanças (drásticas, em alguns casos) em nossas vidas. A chegada de uma criança promove uma completa transformação no cotidiano de uma família e, no caso do nascimento de um filho com autismo, essa alteração tende a ser ainda maior, dado o nível de exigência que se impõe, quer na vida doméstica, quer na rotina que envolve as diversas terapias necessárias.

Verificamos, nas palavras de pais, em SE de “Autismo vida real” analisadas anteriormente, que o autismo, quando chegou, “chegou para a família toda”,

independentemente de planejamento, pois a expectativa, durante a gravidez, passa por cor do quarto, sexo, nome, mas quase nunca por neurotipicidade. Outra mãe concluiu que as características do filho independem da vontade da família e exigem adaptação, e essa exigência faz com que toda a família viva o autismo 24 horas por dia. As palavras ditas na abertura do documentário, transcritas no Capítulo 1 e ora parafraseadas, dão a dimensão da mudança motivada, no dia a dia de uma família, pela chegada do autismo.

Antes de analisar dizeres de familiares sobre as mudanças provocadas pelo diagnóstico do autismo na rotina familiar, verificaremos como a psicóloga Jéssika Natel discursiviza esse evento, observado por ela em função de seu trabalho na instituição. Notamos, na própria edição do documentário, a utilização da fala, a seguir transcrita, em um momento do filme que pode funcionar como uma ponte entre os dizeres técnicos dos profissionais e as falas mais pessoais enunciadas por familiares.

SE 39

13:05 O impacto na vida

13:08 das famílias que recebem o diagnóstico de autismo, ele é bem variado, assim, né?

13:12 Nós temos famílias que recebem aquela notícia e querem agir imediatamente,

13:19 né, querem correr atrás do atraso, da ausência da linguagem, da ausência do

13:27 brincar, da interação, querem se preparar muito para estimular seus filhos e são

13:33 pessoas que reagem de forma mais ativa, né, em relação ao diagnóstico. E a gente

13:38 tem também perfis aí de famílias que se assustam, né, que no primeiro momento não

13:43 aceitam, que demoram para buscar a informação, né, e a intervenção

13:50 e de certa forma isso também acaba prejudicando, né, aquela pessoa que

13:56 recebeu o diagnóstico... tem diversos perfis, né? Cada família vai lidar com
14:02 com essa notícia de uma forma muito única.

Na SE 39, chama-se a atenção para a variedade de reações habitualmente verificadas por parte das diferentes famílias, no momento em que recebem o diagnóstico. Com Foucault (2008c), pensar a noção de diagnóstico, sobretudo via escrita, é fazer uma incursão em um domínio reflexivo, é nos desprender

[...] de nossas continuidades; dissipa[ndo] essa identidade temporal na qual gostamos de nos olhar para conjurar as rupturas na história; rompe[ndo] o fio das teleologias transcendentais, e lá onde o pensamento antropológico interrogava o ser do homem ou sua subjetividade, ele faz irromper o outro e o fora. O diagnóstico, assim entendido, não estabelece a autenticação de nossa identidade pelo jogo das distinções. Ele estabelece que *nós somos diferença* [nosso grifo], que nossa razão é a diferença dos discursos, nossa história a diferença dos tempos, nosso eu a diferença das máscaras. Que a diferença, longe de ser origem esquecida e recoberta, é esta dispersão que somos e fazemos (Foucault, 2008c, p. 149, acréscimos nossos).

A noção foucaultiana de diagnóstico (Foucault, 2008c) torna ainda mais compreensíveis as razões pelas quais os familiares reagem, em muitos casos, de modo negativo. Ao sermos diagnosticados, somos diferenciados; temos exposto um aspecto de nossa individualidade que nos distingue. Assim, se a família recebe um diagnóstico de um de seus membros, fica atestado, por um ou mais especialistas, que aquele indivíduo é “diferente”, seja em relação ao que é tido como parâmetro de “normalidade” (Foucault, 2014a), seja em relação às expectativas que a própria família criou para aquele sujeito, desde sua concepção.

Na SE 39, os núcleos familiares são apontados em posição ativa e de reação imediata ao receber o laudo. No trecho, chama-nos a atenção a expressão popular “correr atrás do atraso”, utilizada para fazer referência às atitudes comumente tomadas por esse grupo de familiares. O segmento pode passar praticamente despercebido por alguns ouvintes, pelo fato de se tratar de uma expressão popular, de larga utilização. Por outro lado, pode motivar uma interpretação de caráter

negativo ou mesmo pejorativo em função da formulação “atraso”, tal como mobilizada na sequência em discussão. Refletir sobre a emergência dessa formulação, em condições próprias, é fazer irromper redes parafrásticas que remetem às noções de déficit, de deficiência, de necessidade de normalização, conceitos que, conforme temos verificado, estão frequentemente presentes na discursivização do sujeito autista. No exemplo, a historicidade desse campo enunciativo comparece associado a um duplo atraso: “ausência da linguagem, [...] ausência do brincar, da interação”.

Paralelamente à irrupção de atrasos e ausências, outra formulação favorece a produção de sentidos em torno do novo, da força de um autismo discursivizado na dimensão diagnóstica. Isso acontece quando se relata o caso de famílias que se “assustam”, apresentando maior dificuldade com a aceitação do diagnóstico. De acordo com o filósofo francês,

[...] se designar os focos, denunciá-los, falar deles publicamente é uma luta, não é porque ninguém ainda tivera consciência disto, mas porque falar a esse respeito – forçar a rede de informação institucional, nomear, dizer quem fez o que fez, designar o alvo – é uma primeira inversão de poder, é um primeiro passo para outras lutas contra o poder (Foucault, 2008a, p. 75).

Na citação, Foucault (2008a) versa sobre a relação entre lutas sociais e a reação aos diagnósticos. Apesar da diferença contextual, o pensamento do autor nos auxilia a entender, de um lado, famílias que reagem prontamente ao diagnóstico, aderindo mais rapidamente às terapias propostas; de outro, a resistência das famílias que é discursivizada na entrevista, sob a lente de sujeito da psicologia, como algo que “acaba prejudicando” o processo. Por fim, ela conclui dizendo que cada família reage de um modo único, apesar da tentativa anterior de categorização das que “reagem de forma mais ativa” e das que “demoram para buscar a informação”.

Após a cena anteriormente transcrita (SE 39), o documentário passa a exibir os dizeres de Cristiane Mesquita (Figura 24), identificada, por intermédio do gerador de caracteres, como “mãe da Tainá”, o que indica o papel a ela atribuído no contexto

da ordem discursiva em análise: ela enuncia da posição-sujeito de mãe de uma criança com TEA. Segue a SE:

SE 40

14:07 Eu já era mãe de João Vitor, né, que é um rapaz. Então, quando Tainá nasceu,

14:15 claro, presente de Deus, continua sendo, mais forte do que nunca, e eu via

14:22 o comportamento dela diferente, né, do João.

Cristiane informa que já era mãe quando Tainá nasceu e que notou diferenças em seu comportamento ao compará-lo ao do filho mais velho. É relevante, em nossa análise, o exercício da função enunciativa, a partir do que decorre na caracterização da filha: “claro, presente de Deus, continua sendo, mais forte do que nunca”. O discurso que emerge deste dizer tem, entre os efeitos possíveis, o de enfatizar o posicionamento de que a condição da filha não fez com que ela fosse menos desejada e de que ela continua sendo querida. Esse dizer se antepõe a possíveis discursos do senso comum de que a existência de um filho autista seria um problema, uma situação indesejável.

Figura 24
Cena do documentário – entrevista – Cristiane Mesquita



Fonte: *Print* realizado pelo autor em 29 mar. 2023.

Se o discurso é “[...] de parte a parte, histórico – fragmento da história, unidade e descontinuidade na própria história” (Foucault, 2008c, p. 135), as dizibilidades da entrevistada prosseguem no prisma de um detalhamento a respeito dos comportamentos da filha que levaram a família a procurar orientação profissional:

SE 41

15:12 Quando a gente começou a

15:13 ver o comportamento dela, de ficar com o olhar fixo e fazia muito movimento, né, de

15:20 estereotípias, a gente começa a perceber as diferenças e procurar realmente um

15:25 profissional, onde veio o diagnóstico.

É digna de destaque a utilização do termo “estereotípias” a fim de designar os movimentos realizados pela filha, os quais levaram os familiares a “perceber as diferenças” e buscar um diagnóstico. O uso de terminologia técnica (presente inclusive no já mencionado DSM) remete à possibilidade de a mãe ter sido orientada por profissionais especializados (talvez na própria FAZ) ou de que tenha realizado leituras sobre o tema.

Qualquer que seja a fonte de informação desse sujeito, podemos problematizar a influência dos discursos produzidos no contexto médico sobre outros domínios. A discursivização do autista no interior da instância clínica surge, mais uma vez, como condição de emergência para discursos produzidos em outras instâncias, regularidade que havíamos verificado também nos contextos legislativo e midiático.

Outra mãe que discursivizou, em entrevista para o documentário, o modo como descobriu o autismo do filho é Kátia Miranda (Figura 25), identificada como “mãe do Oziel”.

SE 42

14:42 Meu filho Oziel, desde bebê, ele já teve alterações. A pediatra encaminhou

14:51 ele ao sete meses para neuropediatra, né, e ele era muito molinho e teve que fazer

14:57 fisioterapia motora. Ela acreditava que ele não ia andar na idade certa, não ia

15:02 engatinhar na idade certa, mas, com a fisioterapia, ele conseguiu né? Só que,

15:07 quando chegou na parte da fala, essa fala não veio.

Figura 25
Cena do documentário – entrevista – Kátia Miranda



Fonte: *Print* realizado pelo autor em 29 mar. 2023.

Na Figura 25, por intermédio do dizer de Kátia, temos acesso ao caso de um diagnóstico bastante precoce, motivado por características observadas enquanto o filho Oziel ainda era bebê; todavia, as intervenções, embora tenham sido eficientes no que tange à questão motora, não foram bem sucedidas em relação à fala, provavelmente em função de características pessoais do garoto. Esse é mais um exemplo da singularidade de cada ocorrência do autismo ao longo do espectro.

Ainda em relação aos primeiros contatos com o TEA, o documentário apresenta os dizeres de Miquele Esteves (Figura 26), mãe que já teve falas analisadas na seção destinada à discursivização do autismo no contexto legislativo. Ela é apresentada como mãe de Anna Clara e de Sophia, e fala sobre o processo de diagnóstico das filhas:

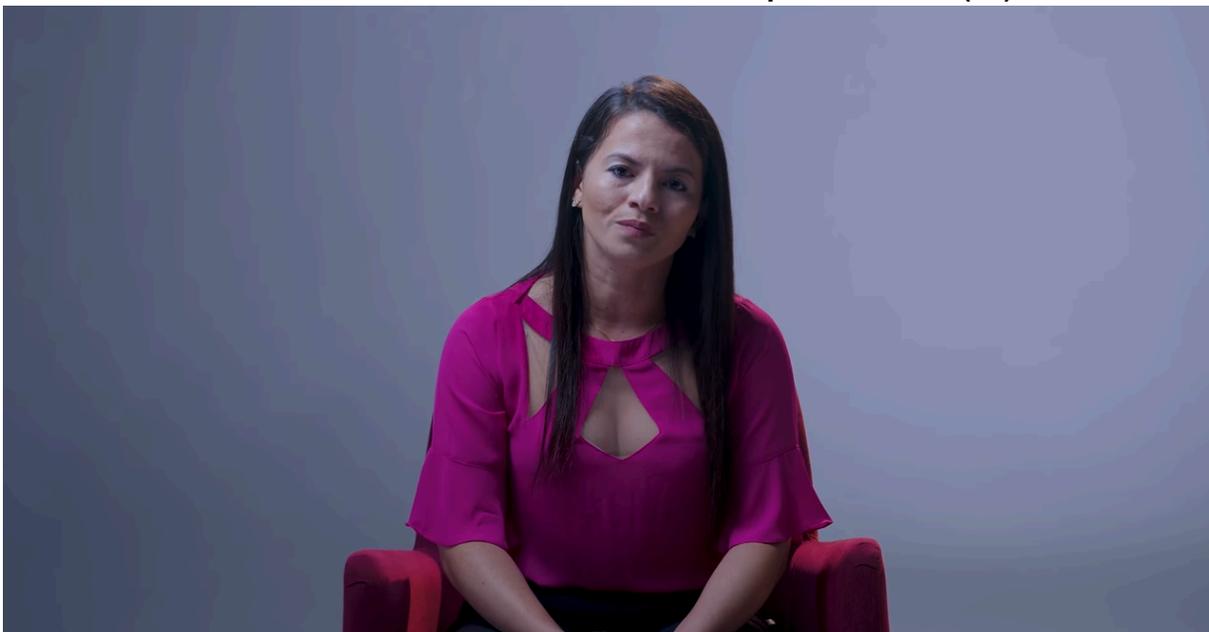
SE 43

15:28 Meu maior desafio no início, com o

15:31 diagnóstico das minhas filhas, veio um diagnóstico em um ano, no outro ano, no ano

15:35 seguinte, veio o diagnóstico da minha outra filha.

Figura 26
Cena do documentário – entrevista – Miquele Esteves (02)



Fonte: *Print* realizado pelo autor em 29 mar. 2023.

Na SE 43, emerge, como “maior desafio”, o fato de o diagnóstico de duas filhas ter se dado em um intervalo curto de tempo. As dizibilidades têm sequência na SE 44:

SE 44

15:44 Comecei a fazer acompanhamento com elas um ano e seis meses, um ano e sete meses.

15:49 Começou direcionado já com a mais velha, ela teve uma convulsão quando mais

15:54 nova e começou esse acompanhamento bem cedo e acabou que, por conta de algumas

16:00 atitudes em relação ao dia a dia da minha outra filha, a gente começou também

16:04 a fazer o acompanhamento da Anna Clara.

Na SE 44, portanto, a convulsão da filha mais velha conduziu a família a outras constatações. Já em relação à mais nova, embora, com a participação da entrevistada, não tenhamos acesso a nenhum acontecimento específico, explica-se como a família observou “atitudes” que poderiam enquadrá-la no espectro. Essas observações foram provavelmente aguçadas pelo conhecimento que a família já possuía a respeito do TEA, fruto das experiências com a filha mais velha.

Após os dizeres das mães, o documentário alterna para a perspectiva de um pai, que foi apresentado como “educador físico e pai do Guilherme”. Robson Oliveira (Figura 27) já teve dizeres enunciados da posição-sujeito educador físico analisados na presente pesquisa, porém ganham relevo, neste capítulo, seus dizeres de pai. Na sequência enunciativa a seguir, tem-se, sob sua lente, a chegada do autismo na história da família:

SE 45

16:19 Quando o Guilherme chegou, chegou o autismo, a gente recebeu o diagnóstico de

16:24 uma forma muito ruim, muito ruim mesmo. Em cinco minutos de consulta, eu recebi as

16:30 seguintes frases: olha, ele tem autismo, ele não vai fazer isso, não vai fazer

16:35 isso, não vai fazer isso e nem isso, ok? Procura ajuda.

Inicialmente, ao ouvir que a família “recebeu o diagnóstico de uma forma muito ruim”, tivemos a impressão de que a reação da família teria sido de negação, entretanto, percebemos, na continuidade da SE 45, que o que causou o efeito negativo nos pais foi o modo como a informação foi transmitida. Segundo

comparece na narrativa, em uma consulta bastante curta (o que pode denotar descaso por parte do profissional que realizou o atendimento), receberam o diagnóstico do autismo com um prognóstico focado em uma série de limitações, seguido de um conselho para buscarem auxílio.

Emerge do dizer de Robson um discurso que evidencia a necessidade de tato nas relações com familiares de pessoas com TEA, especialmente no momento em que se transmitem informações que causarão impacto em suas rotinas e quebra de suas expectativas. O que pode se constituir um fato corriqueiro para profissionais que lidam diariamente com questões relativas ao autismo (como um diagnóstico, por exemplo) é um acontecimento único e decisivo para a família, e precisa ser tratado como tal por quem se vê diante desse tipo de situação.

Figura 27
Cena do documentário – entrevista – Robson Oliveira (02)



Fonte: *Print* realizado pelo autor em 29 mar. 2023.

Por fim, o documentário apresenta reflexões de mais uma mãe, Fernanda Cavaleri (Figura 28), a respeito da descoberta de um caso de TEA pela família:

SE 46

16:40 *Então, quando a gente*

16:41 *recebe um diagnóstico de autismo de um filho, a rota da família muda. Algumas*

16:48 *pessoas falam em luto, inclusive, né, de um filho idealizado, eu não gosto muito de*

16:53 *usar essa palavra. Eu prefiro que, a partir do diagnóstico, a gente ressignifica*

16:57 *muitas coisas.*

Figura 28
Cena do documentário – entrevista – Fernanda Cavaliere (02)



Fonte: *Print* realizado pelo autor em 29 mar. 2023.

A entrevistada não é identificada, por meio dos caracteres, como “mãe de ...”, mas como cofundadora da FAZ, o que pode indicar o lugar de onde ela enuncia durante a maior parte do documentário. No entanto, embora o nome do filho ou da filha não tenha sido mencionado, os enunciados são produzidos do lugar de sujeito-mãe em algumas oportunidades, como é o caso da SE em análise.

No trecho, chama-se a atenção para uma mudança de rota por parte da família, a qual passa a repensar certos planos e a mudar algumas expectativas. No dizer de Fernanda, o uso da palavra “luto”, comumente utilizada, em situações como

essa, produzindo sentidos em torno de “ausência”, a partir do momento do diagnóstico, “de um filho idealizado”, é considerado inadequado para a situação. Na participação, a entrevista perpassa, em contrapartida à ideia de luto, que muitas questões são ressignificadas, ou seja, focalizando-se que planos e prioridades mudam e precisam ser repensados.

Esta seção apresentou dizeres de mães e de um pai a respeito das mudanças promovidas nas vidas de toda a família após o diagnóstico de autismo. Embora, de todos os dizeres, emerja um discurso regular que caracteriza as diversas dificuldades advindas desse evento, é possível também ter acesso a particularidades que são mais uma demonstração da completa individualidade de cada caso de TEA, concepção que tem se verificado como regularidade também em discursos emergentes de outras FD. Outra regularidade observável é a da necessidade de cuidado com a família, em função da situação delicada que se manifesta quando da ciência da condição do familiar com autismo, bem como em outros pontos de sua trajetória. É fundamental que profissionais de saúde, parentes, amigos, profissionais de educação, entre outras pessoas que travam contato cotidiano com familiares de pessoas com TEA, tenham tato ao estabelecer tais relações, a fim de não se tornarem mais uma dificuldade em uma caminhada que já apresenta, naturalmente, seus percalços.

3.3 O AUTISMO QUE EMERGE DO DIZER DOS FAMILIARES

A análise de uma materialidade é fruto, entre outros aspectos, do olhar do analista, que é influenciado, em boa medida, por sua experiência empírica, por suas leituras, por sua formação profissional, enfim, por uma série de elementos ontológicos que se projetarão, direta ou indiretamente, na composição do resultado do trabalho. Não é fácil, por conseguinte, abandonar pressupostos com o objetivo de tomar o que será pesquisado como uma incógnita, pois há uma tendência natural no sentido de que nossa leitura seja alicerçada em crenças preestabelecidas. No caso da presente análise, todavia, o aspecto familiar assumiu um protagonismo

inicialmente insuspeito, e esse destaque se deu não apenas pela profusão de falas de familiares incluída no filme pela direção e pela equipe de edição, mas pela riqueza dos discursos emergentes de tais dizeres.

Afirmamos que essa importância ora atribuída aos discursos familiares não foi pressuposta porque, a princípio, a ideia era pinçar, no documentário, discursos produzidos e circulantes em contextos que exercem influência sobre outras instâncias. Nesse sentido, pensamos em discursos institucionalizados e decisivamente atravessados por manifestações do poder econômico, como o discurso médico e o discurso midiático. Isso, de fato, ocorreu, mas o mergulho na materialidade conduziu-nos, também, por trilhas não planejadas que proporcionaram importantes elementos para nossa compreensão de subjetificações do autista.

Sob essa perspectiva, analisamos, nesta seção do capítulo, dizeres de familiares, agrupados em tópicos que são mais resultado do modo pelo qual os discursos nos saltam aos olhos do que da sequência escolhida pelos produtores do documentário para realizar a edição. Por esse motivo, continuará a ocorrer, como nos capítulos anteriores, um vaivém das sequências enunciativas exibidas em diferentes pontos da obra. Essa subversão da ordem inicialmente escolhida pelos responsáveis pela produção (que, obviamente, tem também seus efeitos discursivos) resulta de nosso olhar sobre os dizeres presentes no material em análise.

Verificamos, nessas dizibilidades, discursos relacionados a mudanças na rotina da família com a chegada da criança autista (ou com seu diagnóstico); à necessidade do estudo, por parte dos familiares, a respeito do autismo; à importância das trocas de experiências com outros familiares; a questões de gênero relativas ao papel da mulher e ao papel do homem no cuidado com a criança autista; à valorização dos pequenos progressos verificados no cotidiano; além de relatos pessoais de eventos vivenciados, por mães e filhos autistas, em situações de crise em locais públicos.

Depois de termos verificado, na seção anterior, o impacto provocado pelo diagnóstico de um filho autista, passamos à análise de dizeres que discursivizam mudanças na rotina da família após essa constatação inicial. A respeito desse aspecto, a entrevistada Fernanda Cavalieri tece as seguintes considerações:

SE 47

18:32 A rotina da família muda, os objetivos às vezes

18:35 mudam, alguns sonhos vão ficar um pouco de lado até a gente se

18:40 redescobrir como sujeito, a mãe se redescobrir como mulher também.

No dizer da cofundadora da Associação Fortaleza Azul (SE 47), emerge um discurso que expõe alterações de perspectiva por parte da família após o diagnóstico do autismo. Alguns objetivos pessoais podem ter que mudar, sonhos ficam “um pouco de lado”. Porém essas mudanças não são, conforme o dizer em análise, definitivas: isso acontece até o familiar se “redescobrir como sujeito”. Isto é, chegará um momento em que o indivíduo não se identificará somente como mãe ou pai de criança autista, mas como alguém que tem objetivos e expectativas; que passa, então, a resgatar sonhos que foram deixados, em algum momento, em segundo plano.

Outro ponto importante da SE 47, que pode assumir o efeito de contemplar a dimensão das mudanças ocorridas, em especial, na vida da mãe, é aquele em que se alude a alguns sonhos que ficam de lado até “a mãe se redescobrir como mulher”. Essa é uma angústia que comumente atravessa a maternidade e que ganha outra proporção quando o filho é um indivíduo com TEA ou com outras necessidades especiais. O dizer da entrevistada traz à tona essa questão, que expõe a enorme responsabilidade imposta pela maternidade, com toda a carga que a sociedade deposita sobre esse papel social.

A SE 48, dita por Miquele Esteves, exemplifica essas mudanças, às vezes bastante significativas, ocorridas na vida de uma mãe que se encontra nessa situação:

SE 48

18:44 Então abdiquei de trabalho, de estudo para poder me dedicar a elas, estou há cinco

18:51 anos me dedicando a elas totalmente em casa.

Essa SE é seguida de um vídeo de arquivo pessoal, no qual Miquele acompanha, em casa, a refeição das filhas, incentivando-as a se alimentarem. A necessidade de acompanhamento integral, em casa e nas diversas terapias, torna-se uma exigência, em muitos casos, de abdicação de projetos pessoais, o que é discursivizado por intermédio do exemplo dessa mãe.

Outro aspecto regular que chama a atenção nos dizeres dos familiares entrevistados pela equipe de documentaristas é o fato de o diagnóstico ter motivado estudos sobre o tema, seja por meio de livros versando sobre o autismo, seja por intermédio da busca por educação formal em cursos universitários. Esse discurso se manifesta, por exemplo, na SE 49, onde consta parte da entrevista de Kátia Miranda:

SE 49

17:45 Assim que eu recebi o

17:46 diagnóstico, já comprei o livro da médica, né? E foi aí que eu acreditei mesmo

17:51 que ele era autista. Quando eu li o livro, eu vi meu filho todinho lá dentro e

17:56 comecei a ajudar ele, né? A desenvolver.

Os dizeres apresentados por intermédio da SE 49 evidenciam a necessidade de informação diante da nova situação com a qual a família se depara por ocasião do diagnóstico do TEA. No caso em análise, a leitura deu à mãe maior segurança para que ela pudesse ajudar no desenvolvimento do filho, uma vez que ela identificou a descrição do comportamento do garoto na obra. Em outro ponto do documentário, chama a atenção o comparecimento da angústia motivada pela dificuldade de acesso a terapias:

SE 50

19:08 Ao receber o diagnóstico de autismo, a doutora já foi me dizendo, assim, uma

19:14 *porção de coisas, né? Ele precisa de fono, de terapia ocupacional, psicólogo, aí*

19:20 *falou: coloca no esporte, né, aí natação, equoterapia, terapia do cão, que é cinoterapia.*

19:26 *Então, foi dizendo uma imensidão de atividades que ele deveria fazer, né?*

19:31 *Ela disse assim: você, ele precisa de intervenções precoces todos os dias, né?*

19:36 *Mas não temos vaga, né, no momento. Então eu ia ter que ir para fila de espera*

19:41 *para esperar, então foi o que mais me angustiou, né? Eu descobri finalmente o que*

19:46 *meu filho tinha e não poderia dar esse tratamento, né? Esse acompanhamento para*

19:53 *que ele se desenvolvesse. Foi a partir daí que eu comecei a estudar, que*

19:58 *eu comecei a procurar as palestras e comecei a aprender sobre autismo né? Para*

20:06 *poder ajudar ele em casa.*

Podemos notar, com a análise da SE 50, a angústia da mãe ao receber o diagnóstico, acompanhado de uma série de indicações de terapias necessárias, às quais a família não teria acesso naquele momento em função da falta de vagas. Por esse motivo, a fim de que o filho não ficasse sem assistência após o diagnóstico, a mãe passou a se informar sobre o autismo para ajudar o garoto em casa. Na SE 49, ela havia informado que buscou informação em um livro; na SE 50, ela disse que passou a frequentar palestras. Em ambos os casos, houve uma busca de conhecimento a respeito da condição do filho Oziel, e essa iniciativa de Kátia pode ser decorrência, em boa medida, da falta de vagas para as terapias que ela inicialmente precisou enfrentar.

Há também casos de pessoas que, por uma vontade de verdade (Foucault, 2014b) buscam conhecimento formal a respeito do autismo por meio de cursos em

instituições de ensino superior. Na SE 51, discursiviza-se o caso da família de Robson Oliveira:

SE 51

18:01 Quando a

18:02 gente começou a pesquisar sobre, a gente viu que não dava, nas nossas condições

18:07 atuais, de arcar com o custo autismo, que é muito alto. O que é que a gente fez? A

18:14 família voltou para a faculdade e minha esposa se formou em pedagogia, eu em educação

18:20 física, meu irmão na parte nutricional voltada para autismo, a minha irmã também

18:25 trabalha na educação física com TEA, então, assim, a gente se reorganizou para

18:30 tentar atender a demanda dele.

A busca por informação mobilizou, no caso dizibilizado na SE 51, vários integrantes da família. Do lugar paterno, ressalta-se que essa necessidade surgiu do alto custo das terapias e que, por essa razão, a família se “reorganizou” em função do apoio a Guilherme. No caso em questão, quatro integrantes da família são apontados como sujeitos que se especializaram no atendimento a pessoas com TEA. Esse breve relato é um exemplo de profundas mudanças, na vida familiar, motivadas pela necessidade de adaptação às demandas do indivíduo com autismo. Na SE 52, reforça-se, por intermédio de dizeres de Miquele Esteves, a importância da busca por informação a fim de contribuir com o desenvolvimento das crianças com TEA:

SE 52

23:10 O que é que eu tento fazer para ter mais conhecimento? Leio, entrei

23:14 na faculdade, né, para poder ter mais conhecimento em relação na parte

23:19 pedagógica com elas, na parte da alfabetização, letramento delas para

23:23 poder ajudá-las realmente. Sempre tentando estudar, participando de

23:28 associações, a gente tenta, vamos dizer, conversar com outros pais.

Discursiviza-se, na SE 52, a importância da educação formal, nesse caso, com a finalidade de auxiliar na alfabetização e no letramento das filhas. Além disso, cita-se a participação da mãe em associações como um modo de adquirir conhecimento, por meio do contato com outros responsáveis. Essa troca de experiências é discursivizada por outros sujeitos, em outros momentos do documentário, como elemento de grande importância para a circulação de saberes, tendo sido isso, como irrompe no trecho em análise, fator fundamental para a criação da associação:

SE 53

23:33 A Associação

23:34 Fortaleza Azul nasceu em 2015. Ela foi fundada por um grupo de mães que se

23:39 encontrava constantemente em salas de espera de consultório e também na

23:45 Defensoria Pública do Estado do Ceará, porque a gente ia em busca do direito

23:48 dos nossos filhos. Mas a gente percebeu que sozinha cada uma tinha um pouquinho só

23:53 de força e juntas a gente podia ter força, uma força mais expressiva.

Na SE 53, na entrevista concedida por um sujeito identificado no documentário como cofundador da FAZ, ressalta-se a importância da coletividade para a criação da associação. Merece também atenção, na SE 53, o fato de ela ter

dito que a FAZ foi “fundada por um grupo de mães”. A importância da atuação das mães será retomada em um tópico do qual trataremos adiante.

Figura 29
Cena do documentário – Atividade social da FAZ (01)



Fonte: *Print* realizado pelo autor em 03 abr. 2023.

A imagem da figura 29 retrata um evento social promovido pela FAZ, com participação de pessoas com autismo e de familiares. Eventos como esse são discursivizados no documentário enquanto oportunidades de troca de experiências e de socialização com pessoas que tendem a ser mais compreensivas por viverem situações similares. Ainda sobre a troca de experiências, discursiviza-se, na SE 54, por intermédio de dizeres de Fernanda:

SE 54

24:12 também para se fortalecer enquanto

24:14 família, para conhecer a história do outro, esse compartilhar de

24:19 experiências, de saberes que não estão nos livros da medicina, né? Sempre foi muito

24:26 *rico. Eu me apeguei à história de famílias de autistas mais velhos, né? Para me*

24:32 *inspirar, para mostrar para mim que muitas das dificuldades, elas iam passar.*

24:38 *As crianças iam crescer e iam se*

24:42 *desenvolver, apesar de toda a insegurança inicial.*

As experiências e os saberes a que se alude na SE 54, os quais ainda não constam dos livros de medicina, são conhecimentos que, conforme irrompe nesse discurso, só se adquirem mediante trocas com outras famílias. Conhecer histórias de outras pessoas, em especial de famílias de autistas mais velhos, que já passaram por certas dificuldades, fortalece e inspira. Na SE 55, em dizeres de Robson Oliveira, também se discursiviza a importância desse compartilhamento:

SE 55

24:44 *A gente compartilhar mais*

24:46 *informações com várias famílias, isso fez toda a diferença.*

Em outra passagem, reforça-se o mesmo discurso em dizeres de Fernanda:

SE 56

41:33 *[...] ter com quem contar, de não se sentir só, porque muitas pessoas, muitas famílias de autistas, elas*

41:38 *se sentem mais seguras com outras famílias de autistas do que até com a*

41:43 *sua família de sangue, vamos dizer assim, né? Se sentem porque ainda há*

41:48 *incompreensão de muita gente também por falta de informação ou por falta de boa*

41:51 *vontade, né?*

Em seguida, dicursiviza-se, em dizeres de Robson, o incômodo que essa falta de conhecimento pode gerar na relação com pessoas que não convivem habitualmente com o autismo e com o filho:

SE 57

41:58 O olhar, a forma de alguém falar o “coitadinho, não, deixa, ele tem autismo, ele não pode, ele não precisa”.

De acordo com o discurso que surge da dizibilidade em análise, o convívio com outras famílias de pessoas com autismo proporciona um conforto que advém da compreensão da situação, o que não necessariamente ocorre com a “família de sangue”. Essa falta de informação pode resultar em um olhar de piedade que incomoda os pais de crianças autistas, os quais tendem a priorizar o foco em suas potencialidades em detrimento de suas limitações.

Os dizeres das SE anteriores reforçam, desse modo, sentidos em torno da importância do convívio com outras famílias de pessoas com TEA, algo que é possibilitado pela Associação Fortaleza Azul. Em outro ponto do documentário, reforça-se a regularidade desse discurso por intermédio de Fernanda Cavaliéri:

SE 58

39:35 Por mais que a gente leia e tenha acesso a conteúdo, né, técnico relacionado ao autismo, seja na área da inclusão, seja

39:44 na área da saúde, a experiência conta muito. Ter pessoas que têm situações,

39:51 vivem situações parecidas com a sua, trocar, né, “olha, assim deu certo com meu

39:56 filho”, usar isso em casa, essa estratégia, “meu filho não aceitou mas que você quer

40:00 tentar assim?”

Percebe-se, por conseguinte, a importância atribuída, pelos entrevistados, ao convívio e à troca de experiências com outras famílias. Essa convivência, conforme verificamos nas SE 54, 55, 56, 57 e 58, possibilita o acesso a conhecimentos empíricos que, talvez, ainda não tenham chegado à academia, além de proporcionar conforto e esperança para os familiares.

Figura 30
Cena do documentário – Atividade social da FAZ (02)



Fonte: *Print* realizado pelo autor em 03 abr. 2023.

Outro tópico que emerge do documentário é o papel atribuído a mulheres e a homens no cuidado com pessoas com TEA. Na SE 53, com a inserção de uma fala de Fernanda Cavaliere, informa-se que a associação foi fundada por mães. Em outro ponto de nossa análise, na SE 30, os discursos de Miquele Esteves podem ser relacionados à angústia materna em torno da falta de uma “cuidadora”, auxiliar de sala, para prestar assistência a suas filhas na escola onde estudam. Por que mães, e não pais? Por que cuidadora, e não cuidador?

O dizer a seguir, transcrito na SE 59, reforça esse discurso:

SE 59

40:01 Então a gente, as mães, trocam muito. Digo mães porque ainda

40:05 é uma realidade a maior parte das mães conduzir o tratamento e a educação dos

40:11 seus filhos.

Na SE 59, a entrevistada discursiviza o protagonismo materno na educação dos filhos e, no caso das crianças com autismo, em sua condução às diversas terapias. Esse discurso dialoga com a formulação (não meramente morfológica) performada no discurso de Miquele Esteves quando se pleiteiam “cuidadoras” em sala de aula. Essas situações são um provável reflexo do papel social que é historicamente atribuído à mulher, quer em sua casa, quer em seu ambiente profissional: o de responsável pelos cuidados com o outro.

Não é incomum que filhas jovens assumam os cuidados com a casa (e, eventualmente, com irmãos mais novos) para que os pais possam trabalhar; que filhas adultas sejam encarregadas do cuidado com pais idosos; que mães sejam responsáveis diretas, quase exclusivas, pelo cuidado com os filhos e com a casa. Esse papel social atribuído à mulher é fruto provável de uma estrutura social em que o homem desempenhava a função de provedor e a mulher, de administradora do lar. Nem mesmo a consolidação da mulher no mercado de trabalho parece ter alterado essa mentalidade: as vagas profissionais que exigem cuidado com pessoas ou com a casa continuam sendo predominantemente ocupadas por mulheres, além de serem, em geral, economicamente menos valorizadas, ao serem remuneradas com médias salariais mais baixas.

Assim, percebe-se, por meio de discursos regulares emergentes do documentário, que a responsabilidade de cuidar continua sendo incumbência da mulher, embora ela já tenha ocupado, há várias décadas, seu lugar no mercado de trabalho e em outras instâncias. Julgamos relevante, neste momento, refletir a respeito de razões históricas que teriam resultado na delegação desse papel social ao sexo feminino.

Vivemos tempos em que a mulher, embora atue em todas as esferas profissionais, continua, via de regra, a ser a principal responsável pelos afazeres domésticos. Federici (2021) considera a família e o trabalho doméstico como pilares da produção capitalista, apesar de esse tipo de ofício ser considerado, na prática, uma assistência pessoal, alheia ao capital (uma vez que não é assalariado). É na instância doméstica que a força de trabalho é gerada e mantida, pois a mulher que trabalha em casa, além de “[...] servir à mão de obra assalariada em termos físicos, emocionais e sexuais” (Federici, 2021, p. 28), é responsável pelo cuidado com as crianças, futura mão de obra a ser também absorvida pelo sistema. Nesse sentido, “[...] a família, como a conhecemos no Ocidente, é uma invenção do capital para o capital” (Federici, 2021, p. 32). Essa afirmação nos conduz à conclusão de que o papel feminino em tal contexto tem sido cuidadosamente pensado, estimulado e reafirmado.

Em que pese às recentes lutas feministas, a atribuição desse tipo de trabalho ao sexo feminino é vista com tamanha naturalidade que não é exagero afirmar que feminilidade e trabalho doméstico se mesclaram, historicamente, a ponto de as mulheres levarem suas supostas “habilidades” para o mercado profissional: boa parte delas são empregadas em funções que envolvem limpeza, preparação de alimentos, cuidado com o outro, enfim, elas deixam suas residências para realizar mais trabalho doméstico, que, não por acaso, costuma ser rotulado como “trabalho de mulher”. Essa divisão de funções, reproduzida e mantida na intimidade do lar, com a cumplicidade e o interesse de boa parte dos homens, projeta-se inequivocamente no mercado de trabalho, resultando, assim, em ainda mais desigualdade, uma vez que profissões relacionadas ao trabalho doméstico tendem a ser desvalorizadas e a proporcionar salários mais baixos, o que Federici (2021) considera um dos fatores do que é, por ela, denominado “patriarcado do salário”.

As lutas feministas pelo reconhecimento do trabalho doméstico como uma ação que possibilita as demais atividades profissionais mostram-se ainda mais necessárias quando se constata que a trabalhadora do lar tem sido marginalizada até mesmo pelas esquerdas. Federici (2021, p. 74) reconhece que mesmo “Marx não estava imune à tendência patriarcal de considerar o trabalho reprodutivo das mulheres uma atividade natural, instintiva, quase biológica”, ainda que seu método

materialista histórico tenha sido fundamental para a perspectiva feminista, por ter possibilitado o reconhecimento de que a subordinação social é um produto histórico, fundado em uma organização específica do trabalho. Assim, é relevante identificar algumas das raízes históricas desse estado de coisas, no interior das séries descontínuas (Foucault, 2008c) que compõem a história da relação entre mulher e mercado de trabalho.

Conforme mencionamos, há quem, atualmente, considere que a aptidão da mulher para o trabalho doméstico (que incluiria a maternidade) seja algo como um “talento inato”, um “dom”, algo quase “instintivo”. Todavia, a história prova que nem sempre foi essa a mentalidade reinante. Badinter (1985, p. 26) afirma que “[...] é em função das necessidades e dos valores dominantes de uma dada sociedade que se determinam os papéis respectivos do pai, da mãe e do filho”. A filósofa demonstra que, nos últimos séculos, esses papéis têm se modificado constantemente, em uma dispersão operada em função dos poderes (Foucault, 2006) que se exercem sobre a estrutura familiar.

Badinter (1985) apresenta um estudo histórico e filosófico a fim de demonstrar que a relação entre mãe e filhos nem sempre se deu do modo como hoje conhecemos. Ela não busca questionar a sinceridade do afeto dedicado às crianças, mas demonstrar que essa relação se constrói sobre pilares socialmente convencionados, e não sobre fundamentos naturais ou meramente instintivos. Conforme a filósofa, na França dos séculos XVII e XVIII, era comum que bebês recém-nascidos fossem enviados a amas de leite para serem por elas criados até os cinco anos de idade, período durante o qual não tinham qualquer contato com suas mães. As famílias aristocráticas e as burguesas mais abastadas contratavam amas domésticas, mas a grande maioria da população trabalhadora enviava seus filhos a amas do interior, em localidades distantes, com poucos recursos e cujos serviços eram, por isso mesmo, mais baratos. No Brasil, durante seus períodos colonial e imperial, era também comum que as senhoras das casas-grandes, em geral, de ascendência europeia, delegassem a função de amamentar, além de outros cuidados maternos, a amas de leite escravizadas (Freyre, 2001).

O hábito de não amamentar os próprios filhos instituiu-se, na França do período mencionado, por motivos diversos, a depender da classe social. Para as

famílias com mais recursos financeiros, a contratação de amas se dava porque a amamentação e o próprio exercício da maternidade eram considerados atividades vulgares, que prejudicavam a vida social das mães. No caso das mulheres instruídas de “classe média”, a maternidade era considerada uma atividade que comprometia suas ações intelectuais. Já para as mulheres da classe trabalhadora, não havia escolha: esposas de operários e de artesãos precisavam trabalhar com seus maridos e eram, por esse motivo, grandes fornecedoras de bebês para as amas. Conforme Badinter (1985, p. 74), “[...] para os casais mais pobres da sociedade, o filho chega a ser uma ameaça à própria sobrevivência dos pais. Não lhes resta, portanto, outra escolha senão livrarem-se dele”. Não é por outro motivo que os filhos dos trabalhadores eram enviados às amas mais pobres, menos cuidadosas e com menos recursos, o que reduzia drasticamente suas possibilidades de sobrevivência.

Ao fim dos primeiros cinco anos, as crianças sobreviventes voltavam para suas casas por um breve período para, posteriormente, serem enviadas a colégios internos, no caso dos meninos, ou a conventos, no caso das meninas. Nas palavras de Badinter (1985, p. 119):

No século XVII e sobretudo no século XVIII, a educação da criança das classes burguesas ou aristocráticas segue aproximadamente o mesmo ritual, pontuado por três fases diferentes: a colocação na casa de uma ama, o retorno ao lar e depois a partida para o convento ou o internato. A criança viverá no máximo, em média, cinco ou seis anos sob o teto paterno, o que não significa absolutamente que viverá com os pais. Podemos dizer, desde já, que o filho do comerciante ou do artesão, como o do magistrado ou do aristocrata da corte, conhecerá uma solidão prolongada, por vezes a falta de cuidados e com frequência um verdadeiro abandono moral e afetivo.

Os hábitos de não cuidar dos próprios filhos, praticados pelos franceses durante cerca de dois séculos, tiveram graves consequências. Nesse período, a taxa de mortalidade infantil na França passou de 50%, tendo chegado a chocantes 87% em algumas regiões. A calamidade atingia todas as classes sociais, mas se projetava com maior intensidade sobre os filhos dos mais pobres. Como dispunham de menos recursos, contratavam amas menos aptas ao “cuidado” com os filhos, e essas, por sua vez, “cuidavam” de mais crianças ao mesmo tempo, a fim de

potencializar seus lucros. Além disso, como as amas que cobravam menos por seus serviços viviam, geralmente, em locais distantes dos grandes centros, muitos dos bebês, que eram a elas enviados assim que nasciam, quaisquer que fossem as condições climáticas ou a estação do ano, nem mesmo sobreviviam ao percurso até seu destino.

O morticínio, que foi visto, pela sociedade francesa, durante dois séculos como algo banal, passou a ser encarado como negativo por agentes do Estado. Com o tempo (e com a alta mortalidade dos filhos de trabalhadores, que, segundo a lógica capitalista, deveriam, quando adultos, substituir os pais em suas funções), passaram a faltar braços para o trabalho e para a defesa das fronteiras. O novo imperativo, portanto, passou a ser a sobrevivência das crianças, e isso não se deu por motivações humanitárias, mas por razões mercantis. Assim, o Estado francês começou a adotar medidas a fim de incentivar a amamentação, para que as mães conservassem os filhos junto de si. Tal mudança se deu de modo lento e gradual, conforme atesta Badinter (1985, p. 144):

É no último terço do século XVIII que se opera uma espécie de revolução das mentalidades. A imagem da mãe, de seu papel e de sua importância, modifica-se radicalmente, ainda que, na prática, os comportamentos tardassem a se alterar. Após 1760, abundam as publicações que recomendam às mães cuidar pessoalmente dos filhos e lhes "ordenam" amamentá-los. Elas impõem, à mulher, a obrigação de ser mãe antes de tudo, e engendram o mito que continuará bem vivo duzentos anos mais tarde: o do instinto materno, ou do amor espontâneo de toda mãe pelo filho. No fim do século XVIII, o amor materno parece um conceito novo. Não se ignora que esse sentimento existiu em todos os tempos, se não todo o tempo e em toda parte [...] Mas o que é novo, em relação aos dois séculos precedentes, é a exaltação do amor materno como um valor ao mesmo tempo natural e social, favorável à espécie e à sociedade. Alguns, mais cínicos, verão nele, a longo prazo, um valor mercantil.

Assim, os poderes do Estado contaram com a colaboração de filósofos, religiosos e de outros estudiosos no sentido de construir uma nova subjetificação da mulher. A filosofia passou a atribuir virtudes morais àquelas que se dedicavam aos filhos e à família; a igreja justificou os sacrifícios e os sofrimentos da maternidade como uma expiação pelo pecado original; e, anos mais tarde, a psicanálise passou a

considerar o masoquismo e a passividade como características naturais das mulheres, estabelecendo como normal a mulher submissa que gosta de sofrer. Desse modo, após um longo processo, construiu-se a mulher como um sujeito que deveria aceitar os sacrifícios e as privações do maternar em função de características que lhe seriam inatas, instintivas, praticamente um dom, além de moralmente elevadas. Estabelecia-se, assim, uma dicotomia patologizante entre a mãe “normal” e a mãe “desnaturada”.

Além disso, caberia à mãe, sob essa perspectiva, ser recompensada ou punida pelos resultados da criação dos filhos. Em função do conveniente aumento da autoridade materna, em detrimento da paterna, no âmbito doméstico, a mãe passaria a fazer jus ao mérito pela criação de um filho saudável e honesto. Em contrapartida, seria dela a culpa pela criação de um filho desajustado. Essa cultura se perpetuou e é percebida em comentários aparentemente banais produzidos cotidianamente: quando uma criança age de modo indisciplinado, é comum que alguém questione se a *mãe* do pequeno não lhe deu educação. Essa responsabilização se estende não apenas aos filhos, mas a outros elementos do contexto doméstico: quando um homem se apresenta, por exemplo, com uma camisa mal passada, não é incomum que se comente que a *esposa* é, provavelmente, uma desleixada. Portanto, o impulso dado a uma aparente autoridade materna operou-se a fim de justificar uma crescente responsabilização da mulher por todas as atividades domésticas.

Atualmente, as mulheres estão cada vez mais integradas ao mercado de trabalho, o que é resultado de um processo possibilitado por lutas feministas e avanços científicos, como a criação da pílula anticoncepcional. Todavia, isso se deu sem que, de modo geral, o trabalho doméstico deixasse de ser sua incumbência, e sem que as mulheres que optam pela maternidade deixem de abraçar certas responsabilidades. Pelo contrário: Badinter (1985) afirma que as mulheres que trabalham fora estão, nos tempos atuais, entre as que mais aderem à amamentação. Tudo isso impõe às mulheres jornadas múltiplas de trabalho, que só são aceitas, por muitas, em função da construção social de que essa seria a atribuição “natural” destinada ao sexo feminino. Sobre tal conjuntura, Badinter (1985, p. 346) afirma:

Duzentos anos de ideologia materna e o desenvolvimento do processo de "responsabilização" da mãe modificaram radicalmente as atitudes. E, mesmo quando trabalham, as mulheres do século XX permanecem infinitamente mais próximas dos filhos e preocupadas com eles do que as de outrora. Uma vez mais, porém, temos a prova de que a maternidade não é sempre a preocupação primeira e instintiva da mulher; de que não necessariamente o interesse da criança prevaleça sobre o da mãe; de que, quando são libertadas das imposições econômicas, mas têm ambições pessoais, as mulheres nem sempre escolhem — longe disso — abandoná-las, ainda que por apenas alguns anos, pelo bem da criança. Parece, portanto, que não há comportamento materno suficientemente unificado para que se possa falar de instinto ou atitude materna "em si".

Portanto, entendemos que os papéis socialmente reservados à mulher e ao homem nada têm de "inatos" ou "instintivos", mas são construtos sociais que se modificam com o tempo em proveito dos poderes que se exercem sobre a estrutura familiar e que dela se beneficiam. O fato de o cuidado com pessoas (autistas, em especial, por, via de regra, demandarem mais tempo e maior dedicação) ser, regularmente, incumbência de mulheres, sejam elas as próprias mães, sejam elas funcionárias de estabelecimentos como hospitais, clínicas e escolas, é fruto de séculos de subjetificação da mulher, cujo processo nada tem de inocente ou de casual, e se dá no limite entre afeto e responsabilização, como poetiza Moraes (1933), nos versos em epígrafe neste capítulo.

Já na SE 60, discursiviza-se de outra perspectiva, por intermédio de dizeres de Robson Oliveira, que enuncia da posição-sujeito pai de criança autista:

SE 60

40:17 A maioria dos pais, pai com P maiúsculo, tá? Eu gosto de frisar assim, porque pai não é só fazer, é participar, acaba tendo que trabalhar

40:23 demais. Eu, atualmente, eu trabalho semanalmente 60 horas,

40:29 isso quando eu trabalho pouco, para conseguir dar liberdade para minha

40:33 esposa ter tempo de acompanhar meu filho na terapia. A gente cansa de chegar em

40:38 *casa e ver a mãe, as nossas esposas, ou a mãe dos nossos filhos muito muito, muito*

40:46 *sobrecarregada, muito,*

40:50 *pela vida, pelo e pelo que acontece na sociedade.*

40:57 *Acaba que, eu acredito, né, não é que é menos ou mais para nenhum dos dois, mas*

41:04 *se mostra mais pesado para elas, estar vivendo, estar convivendo.*

41:10 *Só que faz parecer que o pai não faz parte*

41:16 *mas quando a gente consegue encontrar na nossa parceira*

41:22 *a força, a*

41:26 *ajuda necessária, a gente consegue ir muito longe, né?*

A SE 60 inicia-se com dizeres de Robson posicionando-o entre os pais “com P maiúsculo”, em provável analogia com a expressão “homem com H”, que já rendeu, na voz de Ney Matogrosso, um clássico de nosso cancionário popular, composto por Antônio Barros (1974). A letra da canção, em sintonia com a androginia da *performance* de palco do intérprete, questiona, com bom humor, os estereótipos da masculinidade. Em que pese às questões problemáticas que podem advir das convenções sociais que subjetificam o homem, impondo-lhe a obrigação de adotar, o tempo todo, uma postura viril que deve, em tese, sobrepor-se a outros traços da personalidade, o enunciado produzido na instância paterna comparece com formulações (40min17s: “participar”, 41min26s: “ir muito longe”) cujos sentidos possíveis remetem a uma conotação positiva: a de um pai que assume suas responsabilidades.

Na SE 60, enfatizam-se as eventuais dificuldades que se interpõem à assunção de tais responsabilidades: a fim de que a esposa tenha tempo de acompanhar o filho Guilherme nas terapias, afirma-se que o pai chega a trabalhar mais de 60 horas por semana. Essa carga de trabalho desumana é a realidade de uma parcela considerável de nossa população, que sacrifica a saúde física e mental, o lazer e o convívio familiar em prol de condições mínimas de sobrevivência. Essa

imposição capitalista sobre a classe trabalhadora, especialmente em um país desigual como é o Brasil, resulta em profundos prejuízos que se projetam sobre vários aspectos da vida, entre eles, na criação de um filho. Quando se trata de uma criança com autismo, esse impacto pode ser ainda maior. No caso de Robson, deve haver pouco tempo para o convívio com o filho em casa (embora, conforme já dito na SE 17, ele realize o atendimento ao próprio filho na FAZ, em seu trabalho de educador físico), o que acarreta uma sobrecarga da esposa.

Esse arranjo familiar é mais um exemplo das divisões de gênero historicamente infligidas à classe trabalhadora, a fim de disciplinar mulheres e homens. A esse respeito, Federici (2021, p. 33) diz o seguinte:

A família é, em essência, a institucionalização de nosso trabalho não assalariado, de nossa dependência não assalariada dos homens e, portanto, a institucionalização de uma divisão no interior da classe trabalhadora que disciplinou também os homens. Pois nossa condição de não assalariadas, nossa dependência econômica, manteve os homens presos a seus empregos, garantindo que, se quisessem recusar trabalho, seriam confrontados com a esposa e com as crianças que dependiam do seu salário.

Trata-se, portanto, de uma condição que impõe às esposas / trabalhadoras domésticas uma dependência em relação aos maridos e, a esses maridos, uma dependência, motivada pela necessidade de sobrevivência de toda a família, em relação aos empregos e a suas condições, por mais desvantajosas que sejam. Novamente, percebemos princípios do patriarcado atuando em benefício da estrutura capitalista e em detrimento da classe trabalhadora, por intermédio de sua divisão e de seu conseqüente enfraquecimento.

Discursiviza-se, na SE em análise, que, por várias vezes, ao chegar a sua residência, o pai depara-se com a esposa “muito, muito, muito sobrecarregada, muito, pela vida, pelo que acontece na sociedade”. No trecho, ocorre o uso da construção superlativa, por um enunciador de olhos marejados, para afirmar que, embora a carga do pai em questão seja pesada, a da esposa é descrita como ainda maior. O que acontece na vida (as inúmeras terapias, a restrição de tempo e de dinheiro, algumas expectativas não atendidas em relação ao desenvolvimento do

filho) e na sociedade (a discriminação em relação ao filho e, por extensão, à família) pesa mais, conforme Robson, sobre os ombros da mulher.

Por outro lado, ressalta-se, na SE 60, que, embora, para muitos, fique a impressão de que o pai não participa do processo, uma vez que é a mãe quem geralmente acompanha o filho (como já foi discursivizado em dizeres anteriores), trata-se de uma parceria, de um suporte mútuo. No caso da família de Robson, emerge o discurso de que há uma interdependência do casal para que a coordenação doméstica funcione, embora a divisão de funções obedeça aos já tradicionais critérios socialmente impostos e historicamente consolidados de homem provedor / mulher cuidadora.

Ainda no âmbito do cuidado familiar e de seus objetivos, merece atenção uma SE de autoria de Cristiane Mesquita, mãe da Tainá. O dizer enunciado em meio a uma emoção contida, apresentado em concomitância com vídeos da filha, sempre sorridente, ora em atividade na instituição, ora brincando com um homem (provavelmente o pai), produz dizibilidades relevantes ao nosso percurso:

SE 61

32:44 Às vezes a gente passa um ano todo trabalhando ela numa terapia e uma

32:50 evolução pequenininha que a gente vê é assim, é tão grandioso, é tão

32:57 gratificante, sabe, que a gente fala assim: ah, pode ser pouca coisa, né, quando a

33:02 gente fala, nossa, ela sorriu por isso que ela não fazia antes, ela tá entendendo um

33:07 comando que ela não tinha antes, a gente faz uma festa, a gente faz uma comemoração

33:13 que assim, embora pra muitos pode ser bobo, mas pra

33:18 gente é gratificante. Um trabalho que pode ser de

33:24 formiguinha, mas que a gente vê realmente o crescimento dela e é isso que a gente

33:28 faz, o que a gente pretende é que cada vez mais ela tenha

33:33 uma autonomia de corpo, de comando, e o que a gente mais busca é que ela entenda que,

33:41 do jeitinho dela, ela é feliz.

Na SE 61, do lugar de mãe, ressalta-se a valorização dos pequenos progressos da filha, o que pode denotar respeito pelo tempo de evolução da menina no que tange a sua adequação a ações e a comportamentos introduzidos pelas terapias. Com a formulação de que a família “faz uma festa” quando a garota compreende um novo comando, mas também quando ela sorri por algum motivo novo, o que indica uma nova compreensão, situa-se uma “evolução pequenininha” como uma grande conquista.

Discursiviza-se, na SE 61, que o que a família pretende, por fim, é que a filha desenvolva sua autonomia “de corpo”, ao contornar dificuldades de coordenação motora, e “de comando”, o que entendemos que seja a capacidade de realizar certas tarefas sem a necessidade de que alguém a conduza. O discurso que emerge do dizer de Cristiane remete à existência de objetivos, com a educação da filha, que se afastam de algumas pretensões geralmente presentes em enunciados que circulam no senso comum: ela não diz que quer que a filha se desenvolva para que se adeque a padrões, ou para que ingresse no mercado de trabalho, ou para que tenha a possibilidade de obter coisas. O que se discursiviza é o objetivo de que a filha saiba que, “do jeitinho dela, ela é feliz”. Longe de ser uma meta modesta, a educação voltada para o bem-estar parece-nos algo muito adequado e que deveria, sim, ser “empreendido” não apenas pela família de Tainá, mas por todas as famílias.

Diversos estudantes autistas precisam que a escola auxilie no desenvolvimento de habilidades de convívio social que serão úteis em seu cotidiano e que proporcionarão mais autonomia, bem-estar e felicidade a eles e a suas famílias. Os dizeres de Cristiane, mãe de Tainá (SE 61), parecem indicar que essa mãe, motivada pelo afeto, por orientações de profissionais ou por outras razões, compreendeu que os pequenos progressos de sua filha, observados em atividades

cotidianas, propiciam o real objetivo de seu processo educacional: seu bem-estar e sua felicidade.

Consideramos também relevantes para nossa análise uma série de dizeres, constituídos de relatos pessoais de mães, já nossas conhecidas, a respeito de situações adversas, motivadas pela intolerância alheia com a condição dos filhos. Kátia Miranda e Cristiane Mesquita falam sobre algumas situações vividas por elas, junto com os filhos, que são exemplos de como o sujeito com autismo é discursivizado e de como as pessoas tendem a lidar com sua condição em circunstâncias cotidianas.

Analisaremos, primeiramente, dizeres de Kátia a respeito de episódios ocorridos com ela e com o filho Oziel:

SE 62

42:03 As maiores dificuldades que nós já passamos juntos, né, foi a questão do preconceito em relação ao ser

42:09 diferente, né, a gente sabe que o autismo é uma condição neurológica que não está

42:15 fisicamente, né, ela é uma deficiência não visível. [...]

42:51 Então, muitas vezes, é tratada erroneamente como uma criança mimada, como a pessoa sem limite.

Na SE 62, Kátia se refere ao TEA como uma “condição neurológica” que não se manifesta fisicamente, o que é mais uma ocorrência, no documentário, de uso de terminologia técnica por uma mãe. Novamente, o discurso clínico apresenta-se como condição de possibilidade para outros discursos.

SE 63

44:02 Por exemplo, dentro do ônibus, né, a gente anda de segunda-feira, que ele tem uma

44:07 terapia, equoterapia, a gente pega cinco ônibus. Teve uma situação que ele chorou

44:14 muito e o motorista pediu pra gente descer do ônibus.

44:20 Gente, calma, não é assim, né?

A respeito das dificuldades cotidianas enfrentadas por Kátia e pelo filho Oziel, é digno de menção o fato discursivizado por ela de que, às segundas-feiras, eles necessitam de cinco ônibus para se deslocar até a sede da equoterapia. Além dos contratempos que eventualmente se fazem presentes em grandes deslocamentos, realizados em veículos coletivos, ao se percorrer uma grande cidade, há também, para a entrevistada e para seu filho, a possibilidade de ocorrência de episódios de intolerância como o discursivizado por ela. As pessoas que desconhecem o autismo (ou que até possuem algum conhecimento, mas que, imersas em seus problemas cotidianos, não têm paciência para lidar com as questões do outro) podem encarar uma crise de choro ocasionada por uma desordem de modulação sensorial como uma “birra de criança mimada”, e essa falsa percepção pode resultar em situações absurdas como a relatada, na qual a mãe e o filho foram “convidados” a se retirar do veículo.

Já Cristiane discursiviza situações que envolveram a reação de outros indivíduos a crises da filha Tainá, ocorridas em locais públicos:

SE 64

42:20 Uma pessoa vê ela chorar porque ela queria pegar um produto que tava na prateleira acima,

42:25 ela não conseguia pegar e aí uma menina começou a rir porque ela já era

42:30 grandinha e estava chorando e a mãe olhou para a filha, deu risada e fez assim [gesto], né,

42:36 então, isso, para mim, foi uma, doeu muito, porque você vê que a pessoa não

42:41 entende, não sabe explicar para sua filha o que tá acontecendo e ainda critica o

42:46 comportamento de um autista, de outra criança

Segundo a entrevistada, sua filha chorou devido a uma frustração, e outra criança riu porque “ela já era grandinha e estava chorando”. A mãe da menina que ria da situação, provavelmente por ignorância e por despreparo para lidar com esse tipo de situação, também riu e fez um gesto com o dedo indicador esticado circundando a própria orelha, que é um conhecido sinal utilizado, em nossa cultura, para fazer referência a uma pessoa “louca”. O fato discursivizado claramente constituiu-se uma situação traumática para Cristiane – nas palavras dela, “doeu muito” –, uma vez que esse é um indício do descaso de parte da sociedade com questões delicadas como a dela. Nem todos estão dispostos a compreender traços eventualmente incômodos da condição de uma criança autista; é mais fácil tratá-la como “uma criança mimada, como uma pessoa sem limite”.

Entendemos que esse tipo de atitude reforça a necessidade da inclusão de pessoas autistas e de indivíduos com deficiência nas salas de aula do ensino regular: o convívio com a alteridade é condição necessária para a compreensão de realidades diferentes. Se a mulher que insinuou que a filha de Cristiane seria “maluca” convivesse ou tivesse convivido com pessoas com TEA, provavelmente teria experiência para proporcionar uma orientação mais adequada e menos equivocada para a própria filha, e ainda evitaria ferir outras pessoas que, por razões diversas, já são constantemente marginalizadas, inferiorizadas e interditadas.

Na fala da mesma mãe, emerge outra situação:

SE 65

42:57 Certa vez, também, a gente viajando, que a gente leva ela para

43:03 conhecer outros lugares e ela aceita bem e aí ela se desorganizou muito por

43:09 barulhos, né, coisas que normalmente um

43:13 autista se desconcentra, se desorganiza, e quando ela começou a chorar, chorava

43:20 muito, chorava no chão, né, e a gente tentando acolher ela, e aí começou a

43:25 juntar gente e em vez de perguntar, vocês precisam de ajuda?

43:31 Algumas pessoas riam, outras pessoas se olham como... tudo bem, muita gente não

43:37 entende mas ou perguntar se quer ajuda, ninguém pergunta

43:42 ou de alguma forma, às vezes, até levar um uma água que é um um gesto simples

43:47 não faz, ou dá risada, ou quer ajuntar para ver só por curiosidade mas ajuda é

43:53 bem difícil, principalmente quando filho tá desorganizado e quando a gente mais

43:58 precisa de ajuda é difícil chegar.

A aventura naturalmente trabalhosa de viajar com uma criança tende a se tornar ainda mais desafiadora quando se trata de uma criança com autismo. Embora Tainá, segundo a mãe, aceite bem as viagens, nada impede que ela se “desorganize” em função de ruídos ou de outros estímulos sensoriais. No dizer de Cristiane, a garota, em determinada ocasião, desorganizou-se e, enquanto a família tentava acolhê-la, algumas pessoas se aproximavam por simples curiosidade, outras até mesmo riam da situação.

Esse tipo de ocorrência potencializa o sentimento de desamparo dos pais que precisam lidar com as especificidades de um filho autista. A mãe, em seu relato, parecia não esperar muito das pessoas em seu entorno: um copo d’água ou uma oferta de ajuda já seriam atitudes reconfortantes. Todavia, em suas próprias palavras, “quando a gente mais precisa de ajuda, é [mais] difícil chegar”.

Os dizeres transcritos nas SE 62, 63, 64 e 65 são extremamente relevantes para nossa análise, pois refletem a subjetificação do sujeito autista pelos familiares e também por pessoas que com eles têm contato em situações de crise. Os discursos que emergem das SE em análise são um indício do desamparo dos pais e da

ignorância de boa parte da população sobre o tema, que necessita, por conseguinte, de uma maior difusão.

Por fim, analisamos dizeres que foram selecionados pela equipe de edição para concluir o documentário. Desta vez, as falas das mães e do pai serão apresentadas na sequência em que ocorreram no filme, pois entendemos que essa organização pode resultar em relevantes efeitos estéticos e, conseqüentemente, discursivos.

A SE 66, produzida por Fernanda Cavalieri, apresenta uma discursivização da entrevistada a respeito do modo como ela espera que a sociedade olhe para a pessoa com autismo:

SE 66

47:58 A gente precisa ver o autismo como realmente ele é: que é múltiplo e diverso.

48:04 Nenhum autista é igual ao outro, então a gente precisa parar de olhar os extremos,

48:10 nem romantizar como se como se eles fossem anjos azuis, pessoas inocentes,

48:16 ingênuos, nem dramatizar, são coitados, tadinha da

48:21 dessa família... a gente precisa ver como pessoas e que o problema que

48:27 as famílias enfrentam não tá no diagnóstico mas sim da porta para fora

48:31 da casa dessas famílias.

Fernanda reforça o discurso regular da singularidade do sujeito autista: cada indivíduo é único, pois o espectro é “múltiplo e diverso”. Essa exclusividade em termos de comportamento e de percepção do mundo faz com que as pessoas com TEA tenham personalidades que não cabem em estereótipos, portanto, conforme a entrevistada, são inadequadas as noções romantizadas de que eles seriam “anjos azuis, pessoas inocentes”.

Por outro lado, Fernanda discursiviza que a compaixão excessiva também é prejudicial. Segundo ela, é um equívoco tratar autistas e seus familiares como “coitados”, pois, além de esse ser um tratamento que ninguém deseja para si, os maiores problemas enfrentados por essas pessoas não estão no diagnóstico, mas no contato com os outros, no âmbito social, “da porta pra fora”. O que ela anseia, por conseguinte, é que as pessoas aprendam a lidar com o TEA com mais naturalidade.

Na SE a seguir, Cristiane fala a respeito do sentimento em relação à filha:

SE 67

48:35 Não pode nem dizer assim, “ah, ama mais por ser autista”, a gente ama independente do autismo.

No dizer da mãe, o amor pela filha não é influenciado por sua condição; emerge, novamente, o discurso da necessidade de olhar para a pessoa antes de olhar para o autismo.

Miquele produz a próxima SE, ainda versando sobre o afeto em relação às filhas:

SE 68

48:40 Então eu sempre aceitei, sempre abracei a causa, apesar de não conhecer tudo sobre autismo, mas eu abracei a

48:45 causa, principalmente abracei as minhas filhas pelo carinho e respeito que eu

48:49 tenho por elas.

Com a SE 68, mais uma vez, deparamo-nos com o discurso regular de que a pessoa prevalece sobre a condição, ou seja, de que o indivíduo é mais importante que o autismo. O carinho e o respeito que a mãe sente pelas filhas fez com que ela aceitasse, abraçasse “a causa”.

Na próxima SE, apresenta-se um dizer de Robson a respeito da experiência da paternidade:

SE 69

48:57 Ser pai, independente do que o seu filho apresenta, é muito difícil. Muito, muito, muito, muito, mas

49:02 é a melhor coisa do mundo.

O entrevistado reflete a respeito das dificuldades impostas pela paternidade, as quais seriam, segundo ele, muito grandes, independentemente da condição do filho. Mas, em suas palavras, “é a melhor coisa do mundo”, ou seja, as benesses superam todas as dificuldades. Outra vez, emerge o discurso de que o autismo é menor que o sentimento que medeia a relação com o filho.

Na sequência, Miquele volta a enunciar, ainda sobre o mesmo tópico:

SE 70

49:08 Eu acho que o carinho, o afeto é o principal e a partir daí a gente vai aprendendo também com o convívio.

O amor pelas filhas, no dizer da entrevistada, é mais importante que o conhecimento a respeito do autismo, pois aprende-se “também com o convívio”.

Ainda em reforço ao mesmo discurso, o documentário devolve a palavra a Cristiane:

SE 71

49:12 É a Tainá, a gente sempre procura ver ela como pessoa e é o que a gente quer, na verdade, que as outras

49:18 pessoas vejam.

Os pais desejam, segundo a mãe, que a sociedade enxergue a pessoa antes de sua condição: a filha é um indivíduo, chama-se Tainá, tem uma família, tem seus gostos, suas vontades, e o autismo é apenas um de seus diversos traços.

Fernanda volta a enunciar a respeito do modo como lida com o cotidiano:

SE 72

49:24 A gente precisa ressignificar os objetivos, os nossos sonhos. Aquela criança não nasceu seu para realizar seus sonhos e haverá dias

49:29 ruins depois desse diagnóstico, dias muito ruins, na verdade.

49:34 Mas esses dias também vão passar. O que eu sempre digo: um dia de cada vez,

49:39 quando a gente pensa naquele momento, numa crise que você não sabe o que fazer,

49:42 dá vontade da gente chorar também, junto com a criança, porque não sabe o que

49:46 fazer; esses dias também passam. Então os dias bons a gente precisa sempre celebrar.

A entrevistada discursiviza a necessidade de “ressignificar” sonhos, pois a criança é um indivíduo com características próprias, que não veio ao mundo para atender às expectativas da família. Segundo ela, após o diagnóstico, há dias “muito ruins” até a aceitação da nova situação, mas esses dias passam. Também passam os dias difíceis, nos quais a criança chora e os pais, por não saberem o que fazer, sentem vontade de “chorar também”. Por isso, é tão importante celebrar os dias bons.

Esse dizer dialoga com o seguinte, de Cristiane, que encerra as falas dos entrevistados no documentário:

SE 73

49:52 Quando ela chora, às vezes, a gente chora, quando ela sorri, a gente

49:55 sorri muito, muito mais, porque vê que não é só a felicidade dela, é a felicidade da

50:01 gente, felicidade da família, e procura fazer as coisas que ela gosta para

50:06 trazer exatamente esse bem-estar, esse sorriso.

50:11 É uma troca de amor.

Na SE 73, a tristeza e a felicidade, conforme o dizer da mãe, não são apenas da filha, mas de toda a família, que chora, mas que também sorri coletivamente. Por isso, eles tentam sempre proporcionar situações de bem-estar para a filha, em uma relação que, por fim, “é uma troca de amor”.

Entendemos que a conclusão do documentário com dizeres dos pais pode produzir, entre efeitos de sentido possíveis, a sensibilização dos espectadores, uma vez que esses depoimentos são repletos de afetividade e que essa visão pessoal dos familiares pode mobilizar a audiência a também olhar para a pessoa antes de enxergar o autismo. Os recortes das falas das mães e do pai, apresentados em complemento uns aos outros, expondo sentimentos íntimos em relação aos filhos, constituíram-se, desse modo, parte importante da formulação nessa ordem discursiva documental. Além disso, é possível observar, em dizibilidades analisadas ao longo deste capítulo, uma postura de resistência por parte dos familiares, que enxergam o ser humano antes de enxergar o autismo, e manifestam seu desejo de que toda a sociedade tenha uma postura similar.

Conclui-se, assim, o capítulo de análise de dizeres dos familiares de autistas, entrevistados para a composição da ordem discursiva. Entendemos que os discursos mais relevantes, emergentes dessas falas, foram devidamente movimentados.

O próximo capítulo é dedicado à análise de dizeres de pessoas com autismo, também entrevistadas pela equipe responsável pelo documentário. Essa análise foi realizada com o fito de observar como eles discursivizam a própria condição e a si mesmos.

4. O AUTISMO POR AUTISTAS

4.1 CONSIDERAÇÕES PRELIMINARES

*Não sabemos da alma senão da nossa;
As dos outros são olhares,
são gestos, são palavras,
com a suposição
de qualquer semelhança
no fundo.*

(Fernando Pessoa, 1990, p. 159)

É fato que nem todos têm o mesmo direito à palavra em nossa sociedade. Há assuntos que não podem ser abordados em determinadas circunstâncias; há pessoas que não possuem direito de se manifestar em certos locais e em certas situações; e há, ainda, indivíduos cujo discurso tende a ser silenciado por ser considerado inadequado ou menos relevante em função de fatores diversos. Ou seja, há procedimentos que controlam, selecionam e organizam (Foucault, 2014b) a produção do discurso no interior de nossa estrutura social.

Nesse sentido, é possível afirmar que há práticas de exclusão no processo de produção discursiva, uma vez que alguns indivíduos têm menos direito (ou menos credibilidade) que outros no que tange à enunciação de seus dizeres. Entre esses procedimentos de exclusão, Foucault chama a atenção para a prática da interdição:

Em uma sociedade como a nossa, conhecemos, é certo, procedimentos de exclusão. O mais evidente, o mais familiar também, é a interdição. Sabe-se bem que não se tem o direito de dizer tudo, que não se pode falar de tudo em qualquer circunstância, que qualquer um, enfim, não pode falar de qualquer coisa. (Foucault, 2014b, p. 9)

A interdição se aplica de diferentes modos a diferentes sujeitos. É certo que um professor, embora tenha autoridade para enunciar, no exercício de sua função, em um contexto de sala de aula, não possui essa mesma autoridade para se pronunciar, por exemplo, do altar de uma igreja durante a liturgia de uma missa ou um culto, ou da mesa de um juiz em um tribunal do júri. Portanto, a posição-sujeito é fator determinante para as condições de possibilidade de uma determinada prática

discursiva: é necessário possuir certas prerrogativas para enunciar de determinados lugares, sem as quais provavelmente ocorrerá um processo de interdição.

Outro tipo de interdição diz respeito à escolha do assunto: há temas que são considerados tabus em certos contextos. Em nossa sociedade, não é possível falar, por exemplo, sobre temas como sexualidade, política ou religião em certas situações, e há assuntos delicados, como morte, doenças e suicídio, que são considerados inadequados em circunstâncias específicas.

Há, porém, uma prática de exclusão que nos interessa especificamente nesta pesquisa: não se trata mais de uma interdição, mas de uma “separação e uma rejeição” (Foucault, 2014, p. 10). A algumas pessoas, é cerceado o direito à palavra em função de uma suposta limitação ocasionada por “déficits” em comportamentos tidos como “normais”, em “dificuldades de ajustamento” a padrões preestabelecidos. Isso tende a ocorrer com o autista em diversas situações de seu cotidiano, motivo pelo qual esse sujeito tem sido silenciado em instâncias por ele ocupadas, apesar de seu interesse direto no que ocorre e no que é produzido em tais domínios. Orlandi (1995, p. 78) lembra que “[...] no discurso, o sujeito e o sentido se constituem ao mesmo tempo. Ao proceder desse modo, proíbe-se ao sujeito de ocupar certos ‘lugares’, ou seja, proíbem-se certas ‘posições’ do sujeito”. O silenciamento das pessoas com autismo funciona, portanto, como um meio para limitar-lhes a atuação em determinados contextos.

Por esse motivo, foi uma grata surpresa a presença de dizeres de três pessoas com autismo no documentário “Autismo vida real”. O protagonismo dado à fala de sujeitos autistas na ordem discursiva em análise tem como um dos efeitos possíveis atribuir-lhes poder em instâncias nas quais esses indivíduos são frequentemente silenciados. A subjetificação do autista é produzida em diversos domínios componentes do dispositivo do autismo, mas nem sempre se ouve o que eles mesmos têm a dizer a respeito da própria condição, e não é exagero, por conseguinte, afirmar que o espaço ocupado por eles no documentário os empodera, pois, nas palavras de Foucault (2014, p. 10), “[...] o discurso não é simplesmente aquilo que traduz as lutas ou os sistemas de dominação, mas aquilo por que, pelo que se luta, o poder do qual nos queremos apoderar”. O que vemos, nesse caso,

são pessoas autistas se apoderando de discursos sobre o autismo e sobre si mesmos.

Campos (2021), em pesquisa já mencionada no estado da arte desta tese, procede também à análise, fundamentada nos EDF, de um documentário, *resgate*, que trata da reconstrução do Museu Nacional após o incêndio ocorrido em suas instalações, em setembro de 2018. O documentário, produzido pelo Governo do Estado do Rio de Janeiro, por intermédio da UFRJ, apresenta, inicialmente (inclusive em peças de divulgação), um discurso permeado pela voz institucional do Estado, por meio do qual se busca divulgar as medidas adotadas pelo Governo para o resgate do que sobrou do acervo do museu e para sua reconstrução. Todavia, entrevistas constituintes do documentário, nas quais intelectuais envolvidos com a restauração “relatam a si mesmos”, mediante memórias afetivas (anteriores ao incêndio) relacionadas ao museu, transgridem a narrativa institucional, ao adotarem uma “atitude crítica ativa” que subverte as condições de possibilidade extremamente controladas de um documentário institucional.

Diferentemente do que se poderia supor em um filme com o teor como o anteriormente descrito, no qual o Governo do Estado buscaria, hipoteticamente, espetacularizar (Rubim, 2004) seu empenho na recuperação do museu, ocorre, por outro lado, segundo Campos (2021), um rompimento com o discurso institucional, no qual transparece uma postura crítica em relação ao descaso da administração pública com a cultura e com a educação. Em vez de uma mera justificativa governamental com o objetivo de camuflar sua má gestão do patrimônio, o que Campos (2021) observa, por parte dos técnicos entrevistados, é o exercício da resistência, que, conforme Foucault (2006), é parte das relações de poder.

Guardadas as distinções de abordagem entre os documentários *resgates* e *Autismo vida real*, verificaremos, entre outros aspectos, em análises realizadas neste capítulo, se os dizeres dos autistas subvertem (ou não) discursos anteriormente analisados na presente pesquisa.

Assim, passaremos, doravante, a analisar dizibilidades das três pessoas com autismo entrevistadas pela equipe do documentário. Entendemos que este capítulo de nossa pesquisa constitui-se uma oportunidade de verificar como as subjetificações do autista, em consonância com suas experiências empíricas,

resultam em discursivizações a respeito da condição do sujeito autista e de sua relação com seu contexto sócio-histórico a partir da ótica dos protagonistas desse processo.

4.2 OS DIZERES DAS PESSOAS COM AUTISMO NO DOCUMENTÁRIO

A primeira pessoa com autismo a assumir a palavra no documentário é Glairton Santiago (Figura 31), já apresentado, anteriormente, nesta tese, como musicoterapeuta. Trata-se um autista com baixa necessidade de suporte, como por ele mesmo é discursivizado. Na SE 74, é introduzido o assunto relativo aos diferentes níveis de demanda de suporte por parte dos indivíduos distribuídos ao longo do espectro:

Figura 31
Cena do documentário – entrevista – Glairton Santiago (02)



Fonte: *Print* realizado pelo autor em 12 maio 2023.

SE 74

5:01 Quando nós falamos

5:03 dos níveis de necessidade do suporte das pessoas com autismo, isso é para a gente entender o

5:10 grau de ajuda que essas pessoas precisarão. Por exemplo, algumas pessoas,

5:15 vamos pensar em uma criança, né, que está em processo de desenvolvimento, a

5:18 criança, ela não desenvolveu a linguagem, a criança, ela não faz contato visual, a

5:25 criança não consegue ao longo do, né, do seu crescimento, desenvolver habilidades

5:30 motoras, ela tem questões de desmodulação

5:34 sensoriais muito severas, muito intensas. Então, ela precisa ter sempre ali alguém

5:40 ajudando de alguma forma a vestir a roupa, a se alimentar. Então imagina que isso é um

5:46 grau de ajuda, né, extremo, com essa criança, ou até mesmo alguns adultos

5:51 autistas, precisam do que a gente considera um grau mais elevado de suporte,

5:57 de necessidade.

A SE em análise apresenta a situação hipotética de uma criança que tem altíssimo grau de necessidade de ajuda: ela ainda “não desenvolveu a linguagem”, “não faz contato visual”, não desenvolveu algumas “habilidades motoras”, apresenta questões de desmodulação sensorial “muito severas”. Pessoas com esse perfil, de acordo com os dizeres de Glairton, “sempre” terão necessidade de apoio, mesmo para as atividades mais básicas de seu cotidiano.

No final da SE 74, são incluídos, entre essas pessoas com necessidade extrema de suporte, também “alguns adultos”. O dito “grau elevado de suporte”, que, no início da SE em análise, aplicava-se, no exemplo formulado por Glairton, a crianças, passa também a ser uma possibilidade para adultos com autismo. Entendemos que essa é uma dizibilidade relevante: há diferenças entre a atribuição de alto grau de necessidade de suporte a crianças e a adultos. No caso das crianças, essa necessidade pode ocorrer em função de esses indivíduos ainda

estarem “em processo de desenvolvimento”. Ou seja, ainda não desenvolveram certas habilidades, mas têm essa possibilidade.

Já no caso de adultos, emergem outras hipóteses: um adulto com nível elevado de necessidade de suporte tanto pode ser um indivíduo que não recebeu estímulos necessários durante sua infância e, por esse motivo, apresentou restrições no desenvolvimento, quanto uma pessoa que foi devidamente estimulada, entretanto, em função de características individuais, manteve elevadas suas necessidades de ajuda. Percebe-se, novamente, em meio às dizibilidades presentes no documentário, a singularidade da condição de cada sujeito autista.

Em seguida, na SE 75, abordam-se casos de sujeitos com menor nível de necessidade de suporte:

SE 75

5:58 Outras pessoas já não precisam de tantas ajudas assim, de tanto

6:03 suporte assim, mas ainda assim têm dificuldade, por exemplo, de diferenciar as

6:08 nuances das relações interpessoais, então não

6:12 conseguem identificar quando uma pessoa está agindo com malícia, com algum

6:17 tipo de segunda intenção. E aí acaba ficando muito vulnerável, né, com

6:22 conversas das pessoas que podem enganar, como eu já vi situações desse tipo,

6:26 né, de pessoas que se aproveitavam, né, de um adulto, um adulto autista, porque ele

6:32 não conseguia fazer essa distinção. Então, as pessoas meio que exploravam demais

6:36 essa pessoa. Então, tinha que ter ali alguém para estar orientando, ele não

6:40 conseguia, tinha a sua independência, se locomovia para onde queria, mas em um

6:44 certo sentido, faltava um pouco de perspicácia para ele poder entender

6:48 melhor. E aí a gente tem aquelas pessoas que já não precisam de tanto suporte

6:53 assim, são pessoas que se comunicam, que falam, que se deslocam, que trabalham, que

6:58 têm uma vida ativa, né, mas também vai precisar, em algum momento, de algum

7:03 tipo de ajuda.

Os sujeitos discursivizados na SE 75 já não apresentam restrições severas de comunicação, coordenação motora ou questões sensoriais, mas dificuldades em “diferenciar as nuances das relações interpessoais”. Tal característica, embora não imponha limitações como as discursivizadas na SE 74, relativas a demandas cotidianas básicas, torna autistas com baixo grau de necessidade de suporte, isto é, de Nível 1 (Lacerda, 2017), vulneráveis, nas palavras do entrevistado, à “malícia” de alguém motivado por “segundas intenções”.

Surgem, na SE 75, dizibilidades nas quais o entrevistado afirma já ter presenciado situações em que um adulto autista não percebia que outras pessoas “se aproveitavam”, pois “faltava um pouco de perspicácia” para notar esse tipo de ocorrência. A SE em análise reforça o discurso regular, já apontado anteriormente nesta tese, de que todas as pessoas com TEA necessitam, em determinados momentos, de algum tipo de suporte. Mesmo naqueles casos nos quais o indivíduo tem uma “vida ativa”, desempenhando tarefas cotidianas com relativa autonomia, há, eventualmente, necessidade de suporte, ainda que a título de orientação, a fim de que o sujeito não fique à mercê de minúcias das relações interpessoais que são, em muitos casos, imperceptíveis para uma pessoa com autismo.

Em seguida, na SE 76, discursiviza-se o caso de Glairton:

SE 76

7:04 Como é o meu caso, né, eu sou um autista, grau 1 de suporte, vamos dizer

7:08 assim. Num outro momento, né, num tempo passado,

7:12 aí, em termos diagnósticos, né, seria qualificado como um autista leve, com

7:17 altas habilidades, né? Hoje não é assim mais que a gente que a gente fala, então,

7:23 mesmo eu tendo menos necessidades de ajuda, mas ainda assim preciso de algum

7:29 tipo de suporte, algum tipo de cuidado em algum momento.

É apresentado pelo documentário, nesse exemplo, um sujeito autista que, em seus dizeres, manifesta plena consciência da própria condição. Ele discursiviza a si próprio como um autista com grau 1 de necessidade de suporte, que, em suas palavras, seria considerado, “num tempo passado”, um “autista leve”, com “altas habilidades”. No entanto, reforça ele, embora tenha “menos necessidades”, precisa, em certos momentos, de “algum tipo de cuidado” (embora não detalhe em que condições essa necessidade se manifesta). Observa-se, como regularidade, o discurso, já apontado em outros pontos desta pesquisa, de que todo autista apresenta, em maior ou menor proporção, algum grau de demanda por suporte, ainda que em situações pontuais.

Alguns minutos depois, o documentário volta a dar voz a uma pessoa com autismo: Lua (Figura 32), identificada, por intermédio do gerador de caracteres, como “arteira”, adjetivo que faz emergir significados relacionados a uma possível produção artística, mas que também soa como um trocadilho com uma personalidade esperta e travessa. A formulação inicial dos dizeres da entrevistada tem características ligeiramente diferentes das anteriormente apresentadas: a entrevista não foi realizada no mesmo estúdio que as demais; Lua é filmada em frente a uma parede branca, aparentemente de pé, e as características de iluminação e a qualidade da câmera sugerem que a filmagem foi realizada sem o aparato profissional utilizado até então pela equipe do documentário. A impressão é a de que se trata de uma captação doméstica, realizada com câmera de telefone celular.

A fala da entrevistada é acompanhada de uma trilha sonora instrumental. O recurso da música foi utilizado também em trechos de outras entrevistas, embora em raras oportunidades. Em geral, as falas anteriores só eram acompanhadas de música quando intercaladas por cenas de crianças em atendimento na FAZ. Os demais dizeres, em sua maioria, foram editados sem trilha sonora. No caso da entrevista de Lua, a trilha pode ter sido adicionada para suplantar possíveis ruídos ocorridos na referida filmagem, realizada sem recursos profissionais, ou mesmo para harmonizar com sua fala pausada.

Figura 32
Cena do documentário – entrevista – Lua



Fonte: *Print* realizado pelo autor em 12 maio 2023.

Conhecimentos a respeito das diferentes possibilidades de características distribuídas ao longo do espectro do autismo são discursivizados na SE 77:

SE 77

9:18 Cada sujeito autista,

9:20 cada pessoa autista traz

9:28 características que, embora

9:34 a sua maioria, ou pelo menos metade delas possa ser

9:40 facilmente percebida por profissionais, por pessoas

9:46 especializadas, né, profissionais especializados, melhor dizendo,

9:51 na área, há

9:57 características que não dá pra colocar lá na cartilha, na...

10:05 porque é impossível catalogar

10:11 e incluindo porque eu acho que essa lista

10:16 não vai ter fim de características, que esse autista pode vir a ter

10:24 dentro do espectro.

Na SE 77, inicia-se a discursivização do autismo ressaltando a consciência da singularidade de cada indivíduo abrangido pelo espectro. Características de sua condição podem ser, de acordo com Lua, “facilmente percebidas por profissionais [...] especializados”, embora sejam tantas “que não dá pra colocar lá na cartilha”. Percebe-se, novamente, nas dizibilidades de um sujeito com TEA, um discurso sobre a individualidade dos autistas distribuídos ao longo do espectro.

Na SE seguinte, essa especificidade é discursivizada por meio de analogias:

SE 78

10:28 O espectro é um grande

10:30 oceano, falo de todos os oceanos juntos, os mares. E aí tem determinados mares ou

10:43 recortes, pequenas áreas dentro daquele mar

10:48 que vai ter

10:51 determinadas manifestações de vida, determinados animais,

10:56 tipos de rocha, tipos de crustáceos, enfim.

11:02 Até as características de movimento

11:06 das correntes marítimas, enfim.

11:12 Tenta imaginar, assim, o espectro como um

11:17 grande oceano. E aí, eu, quando nasci, vim em um recorte muito

11:25 específico, então, eu tenho muitas características

11:31 que outros autistas têm, mas, de repente, essa característica em menor

11:39 a intensidade, densidade

11:43 e pode ter outras que e eu não venha a ter

11:50 tão nitidamente, sabe? Então, é importante os sujeitos nesse sentido.

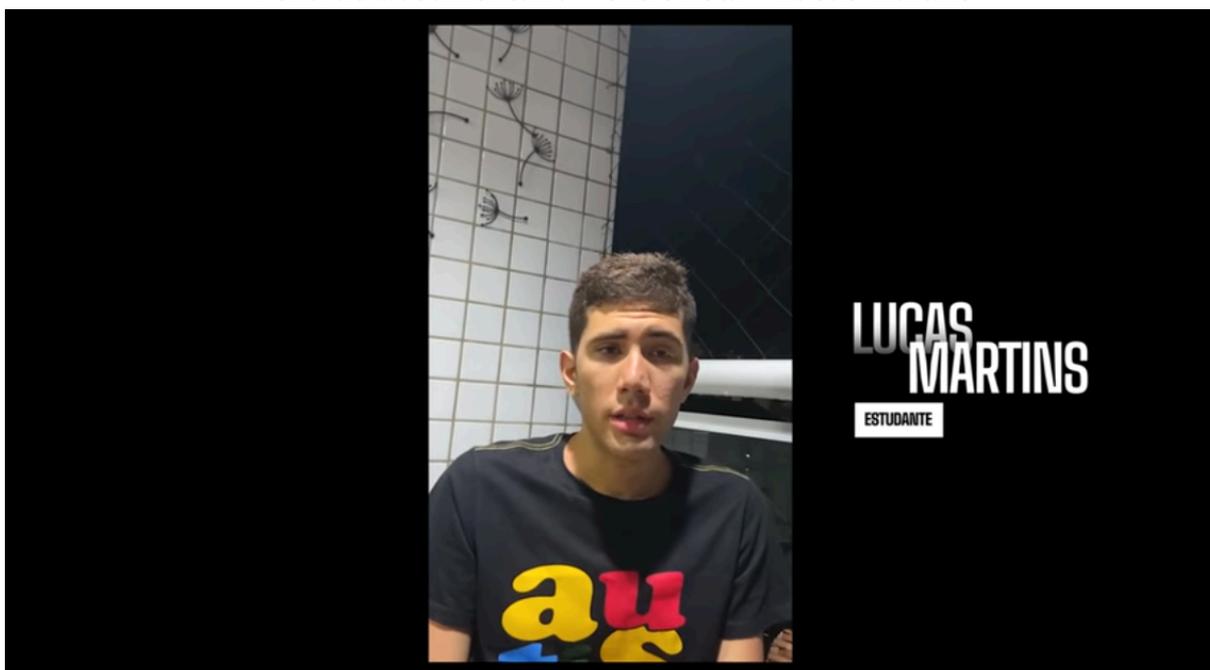
As dizibilidades transcritas na SE 78 iniciam-se com uma metáfora, por intermédio da qual a entrevistada demonstra a extensão e a diversidade do espectro autista. Assim, nos dizeres de Lua, “o espectro é um grande oceano”, e, no interior desse oceano, há certas “manifestações de vida”, “animais”, “tipos de rocha”, “tipos de crustáceos”, “correntes marítimas”, ou seja, características específicas que fazem com que cada pequena parcela desse oceano seja única. Chama a atenção o uso de metáforas por um sujeito autista, embora comumente se atribua, às pessoas com TEA, uma dificuldade relativa à compreensão de linguagem figurada.

Após essa explicação, Lua fala de si: ela discursiviza que, quando nasceu, veio em um recorte muito específico no interior desse “grande oceano”. O uso de analogias possibilita que se facilite a compreensão da diversidade do espectro autista e faz emergir uma demonstração bastante didática da absoluta singularidade de cada manifestação ocorrida ao longo do espectro, discurso coincidente com o já surgido em outras SE previamente analisadas.

Em outro ponto do documentário, já em seus minutos finais, apresentam-se os dizeres de Lucas Martins (estudante), um rapaz que também se designa como autista e que discursiviza anseios e pretensões no que tange a relações interpessoais, objetivos de vida e questões sociais relativas à inclusão.

A formulação de sua entrevista também difere da que foi utilizada para a maioria dos entrevistados. O ambiente da filmagem é provavelmente uma sacada de apartamento, talvez de sua própria residência, e a captação foi realizada por uma câmera de telefone celular, o que é sugerido pelo formato vertical da tela e por alguns ruídos locais. Lucas utiliza uma camiseta preta com letras coloridas que indicam alguma mensagem a respeito do autismo (provavelmente peça de alguma campanha de conscientização), embora não seja possível, em função do ângulo da filmagem, visualizar toda a inscrição.

Figura 33
Cena do documentário – entrevista – Lucas Martins



Fonte: Print realizado pelo autor em 12 maio 2023.

Na SE 79, realiza-se a apresentação do entrevistado, que enuncia seus breves dizeres:

SE 79

46:40 *Oi, eu sou Lucas, tenho 19 anos, eu sou autista. O que eu quero para o meu futuro é conseguir um trabalho, a minha própria*

46:45 *casa e, quem sabe, até formar minha própria família e que todos os autistas*

46:51 *e qualquer outra pessoa com qualquer tipo de deficiência fossem tratados com*

46:56 *menos preconceito, discriminação, porque tudo isso atrapalha. No ano passado,*

47:01 *eu já terminei o terceiro ano do ensino médio, aí hoje eu faço uns cursos para*

47:05 *que é para começar me dando um avanço, porque quem sabe eu posso abrir, porque,*

47:10 quem sabe, talvez eu faça uma faculdade, um dia, que ofereça mais, que ofereça mais

47:15 vagas, mais vagas de emprego para os autistas e deficientes para estimular a

47:20 inclusão. Não faz mal nenhum incluir ninguém.

Na SE em análise, verifica-se, inicialmente, a manifestação dos desejos do jovem Lucas de “conseguir um trabalho”, casa própria e sua “própria família”. Notam-se anseios comuns a jovens da mesma faixa etária do entrevistado, embora Lucas, ao mencionar a futura formação de sua família, utilize o termo “quem sabe”, o que denota alguma incerteza quanto à concretização dessa possibilidade.

Em seguida, o entrevistado discursiviza seus anseios de que autistas e “qualquer outra pessoa com qualquer tipo de deficiência” sejam tratados com “menos preconceito, discriminação”, porque “tudo isso atrapalha”. Esses dizeres fazem emergir o discurso, por parte do enunciador (provavelmente por experiência própria), de que pessoas com autismo pertencem a um grupo ao qual a sociedade tende a tratar de modo diferenciado, o que frequentemente impõe dificuldades a essas pessoas.

As dizibilidades prosseguem, informando que o entrevistado já concluiu o ensino médio e estaria, na data da entrevista, fazendo cursos para “começar a vida” e “quem sabe, talvez” realizar um curso superior, “que ofereça mais vagas”, “mais vagas de emprego para os autistas e deficientes para estimular a inclusão”. Mais uma vez, utilizam-se termos que fazem emergir sua insegurança quanto à plena realização de objetivos, que dependeriam de abertura de vagas motivada por políticas de inclusão.

A incerteza de Lucas quanto à concretização de seus objetivos reforça o discurso de que a sociedade tende a fechar portas para pessoas com TEA. Surge também o discurso de que a plena integração de “autistas e deficientes” depende de uma postura menos discriminatória por parte da sociedade e também de políticas públicas de inclusão.

Diferentemente da subversão de discursos institucionalizados observada por Campos (2021) em sua tese, os discursos que emergem das SE analisadas no

presente capítulo pouco destoam dos que foram movimentados nos capítulos anteriores: há, em dizibilidades surgidas de diferentes condições de possibilidade e enunciadas de diversas posições-sujeito, um discurso regular que aponta para a necessidade de um olhar individualizante para o sujeito autista. Um olhar despido de preconceitos e de outros pressupostos que se impõem a esses indivíduos como obstáculos ao pleno acesso a direitos básicos. Isso ocorre, possivelmente, porque os sujeitos que enunciam as SE analisadas nos capítulos anteriores são familiares e profissionais que atuam junto a autistas em seu cotidiano, razão pela qual suas perspectivas alinham-se às demandas dos próprios sujeitos com TEA.

Os dizeres de pessoas com autismo aqui transcritos apresentam-se, assim, como uma oportunidade de escuta discursiva de enunciados produzidos por pessoas em resistência a posturas preconceituosas e capacitistas; de indivíduos que se manifestam, mas que nem sempre são ouvidos. Orlandi, em uma reflexão a respeito do silêncio sob o prisma da AD, concebe que “[...] o silêncio não é transparente. Ele tem espessura e instaura processos significativos complexos” (Orlandi, 1989, p. 39). Assim, o silêncio tem significado, e é um conceito mais abrangente que o de não dito. Ou, ainda, “[...] o silêncio não é mero complemento de linguagem. Ele tem significância própria” (Orlandi, 1995, p. 23). Já o silenciamento, que, por sua vez, é estabelecido pela autora como uma *política do silêncio*, é uma prática de processos de significação “[...] pelos quais ao dizer algo apagamos outros sentidos possíveis mas indesejáveis em uma situação discursiva dada” (Orlandi, 1989, p. 40). Existem, por conseguinte, mecanismos de apagamento de sentidos. Tais sentidos podem permanecer em silêncio, mas nem por isso deixam de ser constituintes do dito.

Orlandi (1995) exemplifica tais apagamentos por intermédio da exclusão do indígena da língua e da identidade nacional brasileira. A esse respeito, a pesquisadora afirma que o indígena não faz uso da palavra na história do Brasil, nos textos que são tomados como documentos. Embora ele não fale, ele é falado por políticos, cientistas, missionários, artistas. Assim, segundo a autora, em relação à discursivização do indígena por tais enunciadorees (Orlandi, 1995, p. 59):

Mesmo se eles têm boas intenções, como mediadores, eles reduzem os índios a “argumentos” da retórica colonial. Eles falam do Índio para que ele não signifique fora de certos sentidos necessários para a construção de uma identidade determinada em que o Índio não conta. Trata-se da construção de sentidos que servem sobretudo à instituição das relações colonialistas entre os países europeus e o Novo Mundo.

Pode-se compreender o silêncio dos indígenas, nesse caso, conforme Orlandi (1995), como fruto do silenciamento a eles imposto por poderes colonialistas, mas, por outro lado, pode-se entendê-lo como resistência a toda e qualquer tentativa de integração: o indígena não fala, sob essa perspectiva, do lugar que os colonizadores “esperam” que ele fale.

Souza e Ribeiro (2007) afirmam que a submissão do indígena ao modo colonial de ser sujeito só seria uma ação possível se se levasse em conta a sua língua. Entretanto, os idiomas indígenas, em especial, os do tronco tupi, foram apropriados como meros componentes de uma língua franca criada para a evangelização. No fim, a utilização de línguas nativas pelos colonizadores apenas constitui-se parte de um “[...] movimento em direção ao monolinguismo, processo de apagamento da língua indígena mais decisivo e necessário para que algo como a língua nacional se estabeleça” (Souza; Ribeiro, 2007, p. 126). Ou seja, tratou-se apenas de um estágio até a consolidação da obrigatoriedade da utilização da língua portuguesa em todo o território nacional, com a proibição, por decreto real, do uso da língua geral, e com o conseqüente apagamento gradual dos idiomas indígenas (e de suas culturas), apesar da resistência constantemente oferecida pelos povos originários ao longo da história.

Nesse viés, há poderes atuantes sobre os discursos, no interior de dispositivos de poder, que decidem o que pode/deve (ou não) ser dito, em uma espécie de censura (Orlandi, 1995). Esses poderes determinam a predominância de determinados discursos em detrimento de outros, conduzindo ao que a autora designa como *monofonia*, a qual se define “como resultando de uma voz social homogeneizante que faz parte do mecanismo articulado entre o silenciamento e a injunção do dizer, posta em prática por mediadores que distribuem socialmente os sentidos” (Orlandi, 1989, p. 44). Logo, há vozes predominantes que se manifestam

socialmente em detrimento de outras, que são silenciadas por instâncias de poder que têm interesse e influência no que é dito e no que fica em silêncio.

Em meio a conflitos de posições face a diferentes formações discursivas, o silêncio não necessariamente significa, desse modo, obediência e aquiescência, mas pode constituir-se lugar de discordância e de resistência. O silêncio, “[...] podendo significar multiplamente, [...] tanto joga na retórica da opressão (silenciamento) quanto na do oprimido (resistência)” (Orlandi, 1989, p. 45). Portanto, o silenciamento das pessoas com autismo pode se dar em função da atuação de poderes que se interessam no silêncio desses indivíduos e que querem se manifestar em seus lugares, a fim de exercer poder sobre eles, pois a rarefação do sentido resulta em uma interdição do sujeito. Por isso é tão importante que se ouça o que eles têm a dizer: suas vozes têm sido historicamente silenciada por poderes que apregoam que as dizibilidades dos autistas possuem menor relevância em função de sua condição, e ouvi-los, além de fundamental para o intento desta pesquisa, é um ato de resistência, em consonância com a resistência dos próprios autistas nas mais diversas situações.

Outro discurso reforçado pelos dizeres analisados neste capítulo é o de que todas as pessoas com TEA apresentam, em algum momento, necessidades de suporte. Essas demandas podem se manifestar com maior ou com menor intensidade, mas não podem ser negligenciadas, por maior que seja a autonomia de determinado indivíduo.

Mais um discurso emergente é o da necessidade de integração ao mercado de trabalho e a outros ambientes sociais. Autistas com baixo grau de necessidade de suporte e com habilidades comunicativas desenvolvidas ocupam, com sucesso, vagas laborais, embora, em muitos casos, necessitem do apoio de políticas públicas de inclusão. Emergiram, em dizeres analisados, discursos que retratam esse anseio por inclusão, ao lado de demandas por ações públicas que possibilitem tal acesso.

Tivemos, portanto, a oportunidade, com a análise de dizibilidades produzidas por pessoas com TEA, realizada no presente capítulo, de melhor compreender como seus enunciados se encaixam na construção da trama de discursos, circulantes no dispositivo do autismo, que subjetificam o autista. As SE compostas de dizeres de pessoas com autismo, embora menos numerosas no documentário, são elementos

de fundamental importância na composição da materialidade em análise, uma vez que permitem que ouçamos a voz desses indivíduos que tendem a ser rejeitados, separados e silenciados em tantos contextos, mas que resistem a essa realidade. Como enunciou Pessoa (1990), no trecho de poema em epígrafe no presente capítulo, cada um de nós só conhece, plenamente, a própria alma. Em uma análise que se propõe a entrever individualidades em meio a tantas subjetificações, ouvir o que pessoas com autismo têm a dizer é imprescindível.

5. EXPERIÊNCIA PESSOAL E DISCURSO

5.1 CONSIDERAÇÕES PRELIMINARES

É curioso como não sei dizer quem sou. Quer dizer, sei-o bem, mas não posso dizer. Sobretudo tenho medo de dizer, porque no momento em que tento falar não só não exprimo o que sinto como o que sinto se transforma lentamente no que eu digo.

(Clarice Lispector, 1980, p. 11.)

A questão educacional é um elemento basilar para os objetivos a que se destina esta pesquisa, haja vista que minhas motivações, enquanto pesquisador, partiram da necessidade de uma melhor compreensão do autismo e das subjetificações do autista, com o fito de trabalhar de modo mais adequado com esse público em sala de aula. Assim, tenho realizado, até este ponto da tese, análises – fundamentadas nos EDF – de sequências enunciativas provenientes da materialidade linguística selecionada, a fim de identificar, por intermédio de regularidades verificadas em discursos emergentes do *corpus* de análise, práticas discursivas que constituem esses indivíduos. O presente capítulo é dedicado ao estabelecimento de uma relação entre os discursos observados nas análises já realizadas e minha própria prática docente.

Nesse sentido, lanço mão do recurso da *autoetnografia*, a fim de concatenar meus relatos autobiográficos aos discursos já observados nesta tese, no âmago da rede discursiva constituinte do dispositivo do autismo. Tal ação tem por objetivo verificar de que modo discursivizações sobre o autista têm influenciado minha prática profissional e como, a partir de conhecimentos construídos por intermédio desta pesquisa, posso buscar opções mais adequadas para atender esses estudantes.

O exercício da análise de relatos de experiências pessoais com a utilização de ferramentas teóricas e metodológicas dos EDF parece-me um modo bastante eficiente de construir uma ponte entre os discursos sobre o autismo/autista e as práticas educacionais destinadas a esse público, o que coincide com os objetivos desta pesquisa. Com isso, espero não somente adquirir um melhor preparo para

lecionar para alunos com TEA, mas também, eventualmente, contribuir com colegas de profissão que, porventura, possuam inquietações semelhantes às minhas.

5.2 DIÁLOGO COM A AUTOETNOGRAFIA

Não é incomum que pesquisas passem por mudanças, em alguns casos, bastante significativas, ao longo do trajeto empreendido por seu autor. Esta tese é um exemplo de como as concepções iniciais de uma pesquisa nem sempre se concretizam, dando lugar a ideias mais factíveis e mais frutíferas.

Meu planejamento inicial de projeto de pesquisa para o Curso de Doutorado em Estudos de Linguagens consistia em reunir textos que permitissem construir mais conhecimentos a respeito do TEA. Com base nesses saberes, pretendia elencar alternativas para que professores de língua portuguesa do ensino médio pudessem lecionar para alunos autistas valendo-se de sequências didáticas especialmente elaboradas para esse grupo, que, por um lado, respeitassem suas possibilidades, mas que, por outro lado, atendessem suas necessidades comunicativas, dentro e fora do ambiente escolar.

A concepção preliminar desse projeto surgiu da pesquisa realizada durante meu curso de Mestrado Profissional em Letras, realizado na Universidade Estadual de Mato Grosso do Sul (UEMS), sob orientação da Prof^a. Dr^a. Maria Leda Pinto (Pimenta, 2016). Naquela ocasião, tive a oportunidade de realizar uma bem-sucedida transposição de sequência didática para estudantes que apresentavam dificuldades com escrita formal. Tempos depois, estudando sobre autismo, a fim de produzir um projeto para concorrer ao ingresso no curso de doutorado, notei similaridades entre a já, por mim, conhecida metodologia das sequências didáticas (Schneuwly; Dolz; Noverraz, 2004) e a Análise do Comportamento Aplicada - ABA, do inglês *Applied Behavior Analysis*. Tanto o método das sequências didáticas quanto a ABA, que é considerada uma ciência (Lacerda, 2017), estruturam-se a partir de módulos planejados para suprir necessidades que são observadas no cotidiano do estudante ou do indivíduo com TEA. Assim, almejei

produzir um método que atendesse autistas estudantes de ensino médio com nível 1 de suporte. Porém, à medida que progredia em minhas leituras, ficava cada vez mais clara a impossibilidade de dar prosseguimento a essa ideia.

Hoje, compreendo que cada estudante com autismo constitui-se um caso *sui generis*, que exige atenção individualizada, razão pela qual julgo inviável a criação de um manual que se aplique a todo um grupo, ainda que enquadrado em um mesmo nível de necessidade de suporte.

Tornou-se necessária, portanto, uma nova opção teórica e metodológica. Trilhando os caminhos inicialmente tortuosos de minha pesquisa, deparei-me, ao ter contato com minha orientadora, Prof^ª. Dr^ª. Elaine de Moraes Santos, com a Análise do Discurso e com os Estudos Discursivos Foucaultianos, por meio dos quais passei a investigar discursivizações do autismo. No entanto, em certo momento dessa trajetória, surgiu uma nova questão: como estabelecer uma relação entre a AD e minhas demandas relativas à educação de indivíduos com TEA?

Escrever sobre minhas próprias experiências com estudantes com autismo a fim de refletir sobre essas práticas, em busca de melhores opções para situações futuras, pareceu-nos uma boa alternativa, sobretudo a partir de sugestões da Prof^ª. Dr^ª. Daniela Kanashiro (a quem agradecemos), por ocasião do exame de qualificação da tese. Em *A escrita de si*, Foucault (2002c) afirma que a escrita das próprias ações pode ser um importante exercício de organização do pensamento. No meu caso, como optei por escrever sobre experiências passadas (uma vez que, enquanto escrevo este capítulo, não trabalho com nenhum estudante com TEA), trata-se de um exercício que vai da meditação sobre ocorrências já concluídas à atividade de escrita; o que seria diferente de uma atividade de registro escrito previamente planejada, na qual haveria também uma meditação anterior às ações a serem registradas, além de um registro simultâneo aos acontecimentos, tudo isso visando a uma escrita posterior. A escrita de si, de acordo com o filósofo (Foucault, 2002c), é um importante veículo de subjetivação do discurso, ou seja, ao escrever sobre minha prática, reflito sobre acontecimentos que me constituem sujeito(-professor), que fazem parte de minha essência. Daí a importância de tal exercício: quando registro minhas práticas antigas em meio a reflexões motivadas, entre outros aspectos, pelas leituras e análises que tenho realizado para esta

pesquisa, procuro reunir e organizar discursivamente aquilo que, na atual conjuntura, constitui-me sujeito.

Além disso, a escrita de minhas experiências é uma possível contribuição para outros professores que vivem dilemas semelhantes aos meus. Foucault (2002c), ao tratar da escrita de correspondências, afirma que escrever é mostrar-se, é fazer-se presente junto ao leitor. Não se trata, obviamente, no meu caso, da escrita de uma missiva, mas minha pesquisa é elaborada para ser lida por pessoas que tenham interesses relativos ao seu tema, motivo pelo qual penso em sua importância para possíveis leitores. Sobre a escrita de correspondências, Foucault (2002c, p. 151) afirma que “[...] a carta que, na sua qualidade de exercício, labora no sentido da subjetivação do discurso verdadeiro, da sua assimilação e da sua elaboração como ‘bem próprio’, constitui também e ao mesmo tempo uma objetificação da alma”. Assim, considero que escrever, em uma tese, sobre minhas vivências, além de ser um meio para organizar discursivamente o que me constitui sujeito e de refletir sobre minha prática profissional, possibilita também que minhas experiências tornem-se objeto para a reflexão e a escrita de outros pesquisadores. Faço isso ciente dos perigos e das limitações inerentes a esse tipo de atividade, pois a escrita de si “[...] dá o que se viu ou pensou a um olhar possível” (Foucault, 2002c, p. 130). Lispector (1980), no trecho em epígrafe, também promove uma reflexão sobre os riscos de falar e de escrever sobre si mesmo. Sei que escrevo apesar das limitações impostas pela minha memória e pela dificuldade de expressar minhas experiências e minhas reflexões com absoluta sinceridade, além de compreender a impossibilidade de prever como se processará a visão de outras pessoas sobre meu texto. Entendo, por outro lado, que meu olhar sobre o tema, ao ser publicizado, torna-se componente de toda uma rede discursiva, dialogando com o que já foi e com o que ainda será produzido, sobre o mesmo tema, no interior dessa rede.

A solução metodológica encontrada para organizar a escrita de minhas experiências pessoais foi a *autoetnografia*, a partir da qual seria possível estabelecer uma relação entre os discursos analisados ao longo da tese e minha prática profissional. A autoetnografia é um método por meio do qual o pesquisador reflete e escreve a respeito do grupo de que ele mesmo faz parte. No meu caso, realizo uma reflexão a respeito de minhas próprias práticas educacionais, relacionadas a

estudantes com autismo, o que pode constituir-se um interesse de todo um grupo de professores. Sobre a autoetnografia, Batista e Maia (2020, p. 240) informam o seguinte:

Sua atualidade e interesse resultam de uma transformação política e epistemológica, num contexto pós-colonial ou decolonial, quando indivíduos pertencentes a grupos sociais que antes se constituíam em “objetos” de estudo se transformaram em sujeitos e produtores de conhecimento, gerando um profundo questionamento das bases do discurso científico sobre neutralidade e distanciamento social entre pesquisador e universo de pesquisa.

Destarte, sob tal perspectiva, a análise de experiências individuais presta-se à compreensão de experiências coletivas. Santos (2017, p. 218) apresenta-nos o seguinte conceito, de base etimológica:

“Autoetnografia” vem do grego: *auto* (*self* = “em si mesmo”), *ethnos* (nação = no sentido de “um povo ou grupo de pertencimento”) e *grapho* (escrever = “a forma de construção da escrita”). Assim, já na mera pesquisa da sua origem, a palavra nos remete a um tipo de fazer específico por sua forma de proceder, ou seja, refere-se à maneira de construir um relato (“escrever”), sobre um grupo de pertença (“um povo”), a partir de “si mesmo” (da ótica daquele que escreve).

O conceito de etnografia, inicialmente adotado para designar a escrita a respeito de grupos étnicos, é atualmente também utilizado para fazer referência a grupos sociais ou profissionais. No caso da autoetnografia, o pesquisador procede a um relato que transita entre a etnografia (escolar, nesta tese) e a autobiografia. É importante ressaltar que “[...] nem toda escrita pessoal é autoetnográfica” (Takaki, 2020, p. 7). A proposta dessa metodologia parte da descrição e da análise da experiência individual, na qual se evidencia o papel político do pesquisador em relação ao tema. Após esse passo, realiza-se, no texto, um movimento do individual para o geral, ou seja, uma epifania (Santos, 2020), que é uma estratégia literária que visa a aproximar o leitor dos acontecimentos relatados, incluindo-o no universo do pesquisador.

A autoetnografia é uma metodologia que rompe com epistemologias outrora dominantes, as quais têm sido tradicionalmente limitadas por uma lógica cientificista. Conforme Takaki (2020, p. 1-2),

[...] o cientificismo apregoa métodos que compactuam com critérios baseados em validade, confiabilidade, dados estatísticos normalmente representados por gráficos, tabelas e comparações resultando num empirismo meramente quantitativo de informações. Esse fazer científico é regido por uma lógica que separa o conhecimento e o objeto de pesquisa do sujeito investigador. Por meio desse paradigma, a vida social pode ser simplificada se o rigor estabelece a priori que aquilo que não pode ser mensurado e visto por telescópio ou microscópio não conta como conhecimento. O conhecimento é pré-estabelecido, racional, fixo, cumulativo e passível de ser transmitido de geração para geração. Tanto o pesquisador quanto o sujeito pesquisado são seres dotados de identidades estáticas, normatizadas e predeterminadas.

Assim, ao romper com uma lógica cientificista que tem se estabelecido como uma verdade controlada por poderes que decidem o que é ou não considerado saber científico, a autoetnografia surge como opção de resistência a saberes hegemônicos circulantes no meio acadêmico. Os significados passam a ser construídos a partir de uma apreensão da realidade operada pelo pesquisador, que lança seu olhar sobre determinada conjuntura da qual ele mesmo faz parte, embora “sua” história não seja completamente sua, por ser permeada por outras vozes constituintes daquela rede discursiva. Nesse sentido, Takaki (2020, p. 4) afirma que “[...] o diferencial da autoetnografia está na inserção corporificada, espiritual, afetiva, intelectual e ética do pesquisador caracterizando a participação intersubjetiva de si e do(s) outro(s) e dos objetos”. É importante ressaltar que a renúncia a padrões fossilizados e saturados de construção de conhecimento, que destrona “[...] o mito da imparcialidade e da neutralidade científicas” (Oliveira, 2018, p. 37) não implica o fim do rigor científico, tampouco um vale tudo em termos epistemológicos. Os relatos autoetnográficos devem ser compreendidos não como saberes estáticos e definitivos, mas como elementos constituintes de redes discursivas, no interior de dispositivos de poder (entre eles, o acadêmico).

Embora, atualmente, seja empregada na Sociologia, na Educação e em pesquisas da área de linguagens, a autoetnografia teve sua origem na Antropologia

(Pardo, 2019). Trata-se de de uma abordagem ainda incipiente e pouco teorizada no Brasil, e essa lacuna teórica talvez se deva ao fato de que alguns antropólogos ainda critiquem o uso da etnografia e da autoetnografia em outras áreas que não a antropologia, em função de uma suposta falta de critérios apropriados para sua utilização por parte de pesquisadores dos demais campos.

A Linguística Aplicada (LA) é uma das áreas que têm lançado mão do recurso metodológico da autoetnografia (em especial, da autoetnografia escolar). Entretanto, pesquisadores que se valem desse expediente metodológico têm enfrentado, em função da já mencionada mentalidade cientificista, ainda bastante influente no meio acadêmico, desafios no sentido de que suas pesquisas sejam legitimadas como ciência e, conseqüentemente, de que seus trabalhos sejam publicados. Por esse motivo, acadêmicos da LA “[...] têm preferido denominar suas pesquisas como sendo do tipo etnográfica ou mesmo de cunho autoetnográfico” (Pardo, 2019, p. 24).

Entendo que essa questão epistemológica não é um problema para minha pesquisa, tendo em vista que a reflexão de cunho autoetnográfico é utilizada, no presente capítulo, como um recurso a partir do qual se estabelece um diálogo com os discursos que têm sido verificados nas análises empreendidas ao longo desta tese, em interface com os EDF. Aliás, a perspectiva discursiva continua, portanto, a ser movimentada, como a lente que aciono na pesquisa para dialogar, inclusive, com a própria autoetnografia.

Desse modo, a autoetnografia surge como um recurso metodológico que possibilita que o pesquisador, ao olhar para si mesmo, compreenda o contexto do qual é componente. Em outras palavras, Magalhães (2018, p. 19) afirma:

Por intermédio da autoetnografia, o indivíduo, ora pesquisador ora participante da pesquisa, compreende a si mesmo por meio da reflexão e do contexto no qual está inserido. Ao compreender a si mesmo, entenderá não só o contexto pesquisado como também os demais envolvidos.

A opção metodológica pela autoetnografia, no sentido de possibilitar uma reflexão de natureza autoetnográfica, constitui-se, portanto, uma ferramenta relevante para este ponto da pesquisa. Ela permite o uso de minhas experiências como objeto de análise, além de possibilitar a apropriação de estratégias de cunho

literário no sentido de tornar os saberes mobilizados mais acessíveis e palatáveis, sem que se perca de vista o comprometimento científico e político.

5.3 DISCURSOS SOBRE O SUJEITO AUTISTA E PRÁTICA DOCENTE

Muito do que acontece em nosso cotidiano e que é tomado, no momento da ocorrência, como algo prosaico e banal, só adquire a devida dimensão tempos depois, em sua conexão com novos fatos. As experiências que passo agora a relatar, vividas entre os anos de 2017 e 2019, período imediatamente anterior à pandemia de Covid-19, surgem hoje como lembranças que, embora marcantes, ganham, em função de minhas vivências desde então, novos significados.

Essas experiências englobam, além de meu ingresso no curso de doutorado, no início de 2020, questões pessoais, familiares, profissionais e outras mais, que, impactadas por acontecimentos políticos e sociais, modificaram – em alguns casos, profundamente – minha visão sobre trabalho, estudo, vida financeira, relações interpessoais... enfim, são mudanças que se impõem naturalmente no transcurso da vida. É, pois, de se esperar que meu olhar sobre acontecimentos passados tenha também me levado a identificar neles novas cores.

No caso de minhas práticas docentes relacionadas a estudantes com autismo, agi, em tempos passados, com menos embasamento do que devo atuar após a conclusão da pesquisa. Por esse motivo, procederei, neste capítulo, a um movimento que vai de meus relatos de experiências vividas a sugestões de alternativas futuras. Não tenho a pretensão de que sejam propostas definitivas e imutáveis, mesmo porque uma postura similar seria incompatível com a natureza da perspectiva teórica adotada. Contudo, são possibilidades de atitudes fundamentadas em leituras e análises recentes, condizentes com o momento que vivo durante a produção de minha tese.

Como primeiro relato, apresento um episódio que envolve um garoto autista, estudante do ensino médio. Bastante retraído, apresentava dificuldades evidentes com oralidade e escrita formal. Não articulava, satisfatoriamente, as ideias e

dispunha de repertório bastante limitado para a produção de textos escritos com predominância da tipologia argumentativa, frequentemente exigidos durante o ensino médio.

Cabe, aqui, um primeiro comentário: quando afirmo que o rapaz não dispunha de certos pré-requisitos, tomo por base o programa do ensino médio, elaborado com base em parâmetros pensados, em tese, para estudantes neurotípicos de sua faixa etária. Salta aos olhos o que julgo um primeiro equívoco: embora o aluno já tivesse apresentado laudo médico e sua condição neurodivergente já fosse, por conseguinte, de conhecimento do estabelecimento de ensino, exigia-se dele um desempenho compatível com o dos colegas. Trata-se de um hábito consolidado no ensino regular: como nem sempre ocorre uma adequada adaptação de metodologias e avaliações para estudantes autistas, o que se tenta, a fórceps, é “adaptar” esses estudantes às exigências preestabelecidas, atendendo a uma necessidade geral, já observada como regularidade em análises realizadas nesta pesquisa, de normalização (Foucault, 2014a) de pessoas com autismo. Responsabilizam-se, assim, os próprios sujeitos com TEA por seus eventuais “fracassos”, já que, em razão de seu ritmo específico de desenvolvimento, eles podem não acompanhar o progresso dos demais colegas da turma regular.

Com o convívio, observei que as dificuldades do estudante mencionado extrapolavam sua mera inadaptação ao programa previsto para seu ano escolar. Percebi que o rapaz apresentava necessidades mais básicas quanto ao uso da linguagem verbal em seu cotidiano. Propus-me a proceder a um planejamento de atividades, a serem realizadas pelo aluno, sob minha orientação, no contraturno. Comuniquei minha iniciativa à supervisão escolar e à seção psicopedagógica, que deram total apoio. Faltava levar a proposta à família, o que fiz no nosso encontro seguinte, que se deu na primeira reunião de responsáveis e mestres do 2º semestre.

Fiz alguns questionamentos à mãe (sempre as mães) do estudante. Perguntei-lhe se o rapaz possuía o hábito de remeter mensagens de texto por aplicativos de *smartphone*, ela respondeu que ele, geralmente, enviava mensagens de voz; perguntei se ele tinha algum tipo de dificuldade em identificar linhas de ônibus, ao que a mãe respondeu que ela ou o marido sempre levavam o garoto, em automóvel particular, aos locais até onde ele precisava se deslocar; perguntei se ele

era familiarizado com a leitura de dados de produtos comprados em supermercado, como data de validade e informações nutricionais, ela respondeu que não tinha por hábito levar o filho para acompanhar as compras do mês.

Eu disse a ela que as aulas de língua portuguesa têm como uma de suas principais finalidades possibilitar, aos estudantes, proficiência no uso da linguagem verbal, e que situações como as que eu havia exemplificado são fundamentais para que eles desenvolvam sua autonomia, já que as relações sociais se dão, em boa medida, por intermédio da linguagem. Perguntei a ela se o filho teria a possibilidade de comparecer à escola uma tarde por semana a fim de que pudéssemos desenvolver um trabalho de educação linguística baseado em necessidades cotidianas. A essa pergunta, a mãe respondeu, com ar ligeiramente hostil, em contraste com o clima cordial em que se deu o início de nossa conversa: “E que ajuda essas aulas vão dar a meu filho no vestibular?”

A educação predominante em nosso país é, via de regra, focada em aprovação em vestibulares para posterior ingresso no mercado de trabalho. Esse modelo educacional fomenta uma mentalidade tecnicista, na qual o conhecimento só tem função se atender a objetivos voltados para a superação da concorrência. É perfeitamente compreensível, portanto, que a mãe tenha manifestado sua necessidade de adequação do filho a tais parâmetros de normalização, uma vez que se sabe que a inadaptação às normas impostas gera um processo de marginalização. A preocupação tende a ser ainda maior quando se trata de uma mãe de pessoa com autismo, que já conhece, por experiência própria, diversos tipos de interdição a que seu filho está sujeito no dia a dia.

A adoção de um modelo educacional alternativo ao anteriormente descrito, voltado para o bem estar da população, não é uma tarefa simples em um mundo pautado pela lógica neoliberal. Nossas ações, entre elas a educação, têm sido norteadas por preceitos que privilegiam o *ter* em detrimento do *ser*. Silva (2013) ressalta que tal mentalidade, voltada para um suposto *progresso* e um hipotético *desenvolvimento*, estranha à conduta geral de nossos povos originários, passou a ser implementada, em solo americano, a partir da “chegada” dos europeus, em 1492. O problema fundamental da imposição violenta dessa mudança de paradigma é que os ditos progresso e desenvolvimento passaram a ser os objetivos

(inatingíveis) de toda a nossa organização social: a busca inescrupulosa por mercados, mão de obra barata, mentes dóceis e corpos disciplinados, além de matéria-prima em abundância, passou a ocorrer em detrimento do humano, do social, do ético, do cultural e do ecológico, valores que se colocariam como “obstáculos ao desenvolvimento”

É importante compreender que a palavra *desenvolvimento* é aqui adotada como um eufemismo para um percurso imposto às colônias no sentido de se adequar aos parâmetros de produção e de consumo já adotados, à época, no Velho Continente. Por conseguinte, os povos cujo estilo de vida não se adequava aos padrões europeus seriam considerados “atrasados” e “subdesenvolvidos”; passíveis, portanto, de uma correção de rota, processo a ser realizado por intermédio do tal desenvolvimento, direcionado a objetivos que, por uma série de motivos, jamais seriam (ou serão) atingidos, e cujas justificativas “desenvolvimentistas” buscavam mascarar as reais metas dessa prática: a expansão e o acúmulo de capital, por parte dos Estados colonizadores, por meio da exploração de colônias. A esse respeito, Silva (2013, p. 470) tece as seguintes considerações:

Sin embargo, desde 1492, occidente ha ordenado el mundo para el “progreso/desarrollo” — *expansión/acumulación capitalista* — y no para la vida. Este *orden eurocéntrico/norteamericano* entra al siglo XXI en una crisis sistémica que puede significar su fin, por sus violencias, desigualdades, injusticias, insostenibilidad. Sin lugar para la emoción, porque se rige apenas por la razón, el sistema-mundo — *moderno/colonial* —; es el zombi de un orden capitalista y corporativo sin sentido en el cual la humanidad vaga a la deriva, sin un horizonte inspirador a seguir ni un puerto significativo adonde aportar. En este paisaje — *natural, político, cultural, económico, social, institucional y espiritual* — devastado por crisis antropogénicas (creadas por la acción humana), la felicidad es un privilegio de muy pocos: los no domesticados por la *civilización del tener* ni afectados por sus violencias, desigualdades e injusticias (Grifos do autor).

Sob essa perspectiva, Silva (2013) aponta para o atual colapso, em função de suas violências e de sua insustentabilidade, desse modelo de acúmulo de capital em detrimento do bem-estar, imposto aos “países subdesenvolvidos” ou “em desenvolvimento”, do antigo “Terceiro Mundo” (atual “Sul Global”), por estados europeus e, posteriormente, pelos EUA. Embora o sistema em questão tenha sido

implantado e consolidado ao longo de mais de cinco séculos, a humanidade nunca foi tão desigual e o planeta, tão vulnerável quanto hoje, e essa percepção motiva, cada vez mais, a necessidade de mudanças de conduta.

A ideia de *desenvolvimento*, embasada por um modelo europeu a ser seguido pelos países que nele não se enquadram, fundamentou-se em critérios pseudocientíficos, corroborados, em diversos momentos, por preceitos filosóficos e religiosos, de superioridade de *raça*. Silva (2013) aponta que, a fim de justificar a nobre missão de civilizar (europeizar) os inferiores, os saberes ocidentais, orientados pelos poderes que se queriam impor sobre as colônias e os colonizados, encarregaram-se de fundar uma nova cosmovisão, que atribuiria aos povos ditos superiores a tutela sobre os ditos inferiores. Desse modo, os esforços empreendidos no “desenvolvimento” das colônias e, posteriormente, dos “países subdesenvolvidos” nunca tiveram caráter filantrópico ou foram motivados por qualquer tipo de sentimento de generosidade: o que se buscava era atender à necessidade de incluir os países pobres na órbita do sistema comercial ocidental a fim de expandir mercados comerciais de “países desenvolvidos” e obter mão de obra e matéria prima a baixo custo.

A cumplicidade de teóricos, no sentido de embasar e difundir uma suposta superioridade das “raças” europeias, foi fundamental para a realização desses intentos. Já discutimos, nesta tese, que não há teoria neutra: pesquisadores são influenciados pelos poderes que se exercem sobre eles e sobre os saberes por eles produzidos (Foucault, 2006), e é natural que compareçam, em suas pesquisas, interesses, compromissos e valores que permeiam o espírito de seu tempo. Portanto, os processos de colonização basearam-se historicamente em preceitos racistas, confirmados, convenientemente, por verdades e saberes produzidos por cientistas, filósofos e religiosos.

Não se trata, aqui, de demonizar toda a produção científica dos autoproclamados países desenvolvidos, o que seria uma incoerência de nossa parte, uma vez que teóricos europeus têm sido mobilizados fundamental e constantemente ao longo desta pesquisa. Entretanto, a consciência de que esses saberes foram produzidos sob realidades absolutamente diversas das que motivam nossos estudos é fundamental para que possamos nos apropriar dessas ideias de

modo crítico, adaptando-as à nossa conjuntura, subvertendo-as e transformando-as a fim de que elas sejam úteis aos nossos intentos, e não aos de outrem.

A fim de abordar questões relativas à imposição da mentalidade europeia/norte-americana sobre os países que historicamente estiveram e que se mantêm sob o jugo dos “países desenvolvidos”, Silva (2013) movimentando os conceitos de colonialidade e de decolonialidade, os quais transcendem os de colonização e de descolonização. O colonialismo diz respeito à colonização territorial, durante a “conquista” do “Novo Mundo” pelos países imperialistas da Europa ocidental. A descolonização, portanto, foi o processo político que pôs fim à posse territorial, e que se deu não por qualquer tipo de tomada de consciência ou de elevação moral por parte dos colonizadores, mas para viabilizar a expansão do capitalismo então emergente. Entretanto, há também uma colonização com outro perfil: a do poder, do saber e da natureza. “Colonialidade” é o conceito que designa esse tipo de colonização, que sobreviveu à territorial e que rege a geopolítica internacional como se tivesse uma validade universal, embora sua gênese tenha se dado contextualmente, a partir dos centros (europeus) de poder-saber, a fim de ser imposta em diferentes instâncias. A colonialidade se impõe sobre os povos que “necessitam” de “desenvolvimento” a fim de neutralizar suas vontades e adequá-las aos objetivos dos colonizadores.

Ainda sobre o mesmo tema, Hollanda (2020), em texto em que apresenta a proposta de um feminismo decolonial, em oposição a um modelo de feminismo eurocentrado, o qual seria alinhado à própria opressão que, em tese, rejeita, trata também da distinção entre os conceitos de *colonialismo* e *colonialidade*. Conforme já havíamos mencionado, o conceito de colonialismo faz referência a uma relação de dominação política e econômica de um país ou de um povo sobre outro, enquanto o de colonialidade denota a manifestação de um poder que não se limita a questões territoriais ou a outras relações formais de dominação colonial, mas engloba também relações culturais de domínio e de subalternidade, fundamentadas, no caso da América Latina, no mito da democracia racial. A diferenciação entre os conceitos de decolonial e descolonial segue também essa lógica: a supressão da letra “s” indica a distinção entre a proposta de rompimento com a colonialidade, em seus inúmeros

aspectos, e a ideia do processo histórico de descolonização, motivado pelo fim das possessões territoriais por parte das nações colonizadoras.

A colonialidade se afirma na negação violenta do outro. Suas operações têm por fito domesticar nossa mente, docilizando nossas ações e pautando nossas decisões. Seus tentáculos se expandem não apenas sobre os indivíduos, mas sobre toda a natureza que, sob essa mentalidade, é reduzida a mero depósito de recursos a ser usado de modo irresponsável e insustentável. De acordo com Silva (2013), os colonizadores trataram de separar o homem da natureza para que esta fosse reduzida a matéria inerte, observável, controlável, previsível e utilizável. Em suma, ainda segundo o mesmo autor:

Dicha idea redujo la naturaleza y el ser humano a materia mensurable, controlable y utilizable a servicio del capital cuyo expansionismo exige acceso inescrupuloso a mercados cautivos, materia prima abundante, mano de obra barata, mentes obedientes y cuerpos disciplinados, en detrimento de lo humano, lo social, lo cultural, lo ecológico y lo ético (Silva, 2013, p. 502).

A mentalidade regida pelo “desenvolvimento” contaminou todas as instâncias de nossas relações sociais, entre elas, conforme já mencionamos, a educacional. Essa “educação para o desenvolvimento”, de índole neoliberal, tem sido fonte de energia “política-ideológica-epistemológica” (Silva, 2013, p. 478) para a reprodução do mundo injusto, desigual, violento, egoísta e vulnerável em que hoje vivemos. A educação não é um fim em si mesma, mas um meio para a construção de uma estrutura social. É, por conseguinte, pensada pelos poderes atuantes para atender ao modelo de sociedade que se quer estabelecer. Uma “educação para o desenvolvimento” visa à formatação dos estudantes para um modelo de sociedade voltado para a produção e para o consumo, forjado na (e em benefício da) Europa pós Revolução Industrial.

Silva (2013) afirma que a escola voltada para o “desenvolvimento” ensina sobre nossa inferioridade e sobre a superioridade do outro como se fossem parte de um fenômeno natural. Tais verdades (Foucault, 2004) possuem condições de emergência próprias e, por esse motivo, são invisíveis para os que por elas se orientam ao longo de suas vidas, pois soam a tais indivíduos como algo trivial e

inquestionável. Assim, esse modelo de educação funciona como engrenagem de um sistema por meio do qual a colonialidade, instrumento de um imperialismo sem colônias, naturaliza a servidão, legitima o genocídio em nome do progresso e banaliza a violência, a desigualdade e a injustiça. Trata-se, portanto, de um paradigma a ser derrubado, pois a educação baseada na dicotomia superior-inferior, voltada para a imitação de modelos que nos são estranhos e que só beneficiam seus idealizadores, tem se mostrado parte de uma mentalidade inatingível e insustentável (uma vez que inexistem recursos humanos e naturais suficientes para que toda a humanidade viva sob os idealizados padrões europeus ou balizada pelo *american way of life*), além injusta e cruel.

Os agentes da educação precisam, desse modo, não produzir alternativas *de desenvolvimento*, mas alternativas *ao desenvolvimento*. A mesma escola que tem sido usada para auxiliar no engendramento de uma sociedade desigual pode e deve ser meio para a construção de uma sociedade mais justa e solidária. Uma escola ideal deveria ser mais focada na cultura do “ser” que na do “ter”, da cooperação em vez da competição, da mentalidade coletiva em lugar do individualismo, da sustentabilidade como opção à exploração irracional e desenfreada. Uma escola que proporcione a substituição do pensamento domesticado pela reflexão crítica, possibilitando, assim, uma mentalidade livre e independente que privilegie a justiça, a paz, a solidariedade, enfim, o bem-viver.

Essa não é, obviamente, tarefa fácil. Depois de séculos da imposição da ideia de progresso e décadas da de desenvolvimento, consolidou-se uma mentalidade que resiste violentamente a mudanças como às que ansiamos, ainda que a humanidade nunca tenha sido tão desigual e que o planeta jamais tenha estado tão vulnerável. Qualquer alternativa não pautada por uma racionalidade estrita e que se coloque em proveito do humano, do social, do ético, do cultural, do ecológico, tende a ser combatida com fúria pelos mercados financeiros e pelas classes economicamente privilegiadas. Surge, enfim, a inevitável questão, formulada por Silva (2013), mas que aqui fazemos reverberar: como revolucionar a pedagogia para alterar este estado de coisas a partir do processo educativo?

Não temos a pretensão, neste momento, de sugerir algo que figure como solução ou como algo definitivo para um problema tão complexo (mesmo porque

apresentar soluções é um tipo de naturalização improdutiva e impraticável nos EDF), entretanto alguns preceitos parecem-nos fundamentais: é impossível alterar qualquer aspecto da sociedade injusta em que vivemos a partir do modelo de educação neocolonial e neoliberal que a viabilizou. Um ensino tecnicista e acrítico, fundado em princípios que determinam uma posição de inferioridade aos povos colonizados, só pode continuar funcionando como mola propulsora de uma máquina que trabalha em benefício do acúmulo ilimitado de capital por parte dos países já historicamente privilegiados por esse arranjo (e, obviamente, por parte de restritos grupos locais que viabilizam tais políticas, dando suporte às medidas internacionais e enriquecendo em função da exploração da larga maioria da própria população).

Por esse motivo, compreendemos ser necessária uma mudança de mentalidade no sentido de substituir a “educação para o desenvolvimento”, que se retroalimenta da dominação, pelo que Silva (2013) denomina “educação para a vida”, inspirada em uma pedagogia voltada para o bem-estar, no mesmo sentido em que Freire (2013) propõe uma “educação como prática da liberdade”. Para tanto, é imprescindível a de(s)colonização do pensamento, a partir da decolonialidade do poder, do saber, do ser e da natureza, passo necessário para a formação de cidadãos com pensamento crítico, criativo e focado na resolução das questões locais. Desse modo, a educação contribuiria para a organização de uma sociedade mais preocupada com seu bem-estar do que com a busca pura e simples por acúmulo de capital (objetivo inatingível para a imensa maioria da população das ex-colônias, que costumeiramente passa a vida sendo submetida à exploração do trabalho que se manifesta na precarização, na terceirização e na informalidade, práticas que obrigam a classe trabalhadora a passar a vida lutando para obter apenas o básico para a sobrevivência); com o uso sustentável dos recursos naturais do que com sua exploração predatória e desmedida; com os interesses coletivos e solidários do que com o quase sempre ilusório progresso individual; com o afeto pelo próximo do que com uma racionalidade fria e estéril, enfim, com o velho sonho coletivo de sermos felizes na diversidade. Tal mudança de mentalidade é necessária a fim de que nossos anseios não se restrinjam à mera substituição infrutífera de um conceito por outro.

Atualmente, no Brasil, nos demais países da América Latina e na maioria das outras ex-colônias europeias, essa ainda é uma meta distante. A mentalidade voltada para o “desenvolvimento” continua a reproduzir criminosas injustiças. Entretanto, temos profunda convicção de que as mudanças pelas quais ansiamos passam pela educação. Não se trata de mera romantização de uma estrutura social utópica, mas da compreensão de que não há solução possível para nossos problemas sociais a partir da insistência no mesmo modelo. E uma mudança gradual de pensamento, que necessariamente passa pela educação, não implica privar os estudantes de se adequarem aos padrões de seleção (a exemplo de vestibulares e de outros concursos) que ainda são utilizados por este arranjo social, regidos pela competição em detrimento da cooperação. É possível atender a demandas de uma educação ainda focada na aprovação em vestibulares e, mesmo assim, realizar abordagens, em sala de aula, que promovam a reflexão e o pensamento crítico, com os olhos voltados para os reais problemas que permeiam nossa realidade. É um trabalho árduo, em prol de uma mudança lenta, que, entretanto, precisa e merece ser feito.

O modelo de educação anteriormente descrito, focado em produção e consumo, é ainda mais problemático para aqueles que nele não necessariamente se enquadram, como é o caso de parte das pessoas com autismo. Muitos dos indivíduos distribuídos ao longo do espectro autista têm a possibilidade de ingressar no mercado de trabalho, e isso é geralmente desejável por parte dessas pessoas e de seus familiares porque, embora se trate de um modelo injusto, os que não se normalizam a fim de nele se enquadrar são marginalizados e tendem a sofrer as consequências sociais e econômicas. Entretanto, boa parte dos autistas, em especial os de Nível 3, alguns deles não verbais, não terão essa possibilidade de vida relativamente independente. O que a educação pode fazer por essas pessoas que não se enquadram no modelo de “educação para o desenvolvimento” a fim de que elas não sejam ainda mais segregadas?

Entendemos que a “educação para a vida”, focada no bem-estar e na felicidade, é uma mentalidade ainda mais necessária nesses casos. Pessoas com autismo e com deficiência, que não necessariamente ocuparão vagas em universidades e no mercado de trabalho, necessitam de soluções alternativas em

termos educacionais, sem que isso implique o reforço de uma segregação e a restrição desses indivíduos a ambientes específicos. Escolas especializadas são imprescindíveis em casos de extrema necessidade de suporte, mas a escola regular, onde muitos indivíduos com autismo estão matriculados, também precisa se adaptar a demandas como as citadas. Além disso, políticas públicas, como a criação Lei Estadual nº 5.192 (Mato Grosso do Sul, 2018), a qual instituiu o Cadastro Estadual da Pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo, a fim de otimizar do atendimento a esse público, em especial nas áreas de educação e saúde, são também medidas necessárias, que contribuem para que muitas pessoas com TEA deixem de ser invisibilizadas.

A lógica da normalização é constantemente imposta aos familiares, sob diversas formas. A estrutura social tende a rejeitar condutas desviantes, uma vez que indivíduos disciplinados e docilizados adaptam-se com mais facilidade a certas exigências de mercado. Como exemplo, as crianças, de modo geral, têm sido submetidas, cada vez mais, à medicamentação (Telles, 2016), pois há uma dificuldade em aceitar que elas sejam barulhentas ou insones, ainda que esse tipo de comportamento seja perfeitamente adequado para suas faixas etárias. A sociedade capitalista moderna exige uma criança que não lhe dê trabalho. No caso das crianças autistas, as imposições são ainda mais latentes.

Um autista medicalizado, além de ser incluído no sistema econômico (na posição-sujeito consumidor), tende a ter um comportamento socialmente mais “aceitável”. Embora o tratamento medicamentoso não promova avanços no desenvolvimento de questões inerentes ao autismo (uma vez que não há remédio para o autismo, que não é uma doença), ele é essencial em casos extremos de comportamentos de agitação, agressividade ou autolesão, por exemplo. Em outras situações, o que ocorre, seja com sujeitos autistas, seja com crianças neurotípicas, é uma “[...] solução dos conflitos do sujeito pela contenção química” (Telles, 2016, p. 74), fruto de um processo de patologização. Os pais de pessoas com autismo são, pois, frequentemente pressionados, por mecanismos de coerção, no sentido de tornar seus filhos adequados a uma estrutura social não necessariamente pensada para incluí-los.

Por isso, é necessária uma abordagem cuidadosa com os responsáveis por autistas, tendo em vista que eles tendem a ter grandes preocupações com a situação geral dos filhos. As dificuldades enfrentadas pelos familiares, como a frequente demora com a conclusão do diagnóstico clínico (Pinto et al., 2016), são situações que podem fragilizá-los e levá-los a posturas defensivas. Logo, por melhores que sejam as intenções do professor, é imprescindível entender que a aceitação de uma questão complexa como o autismo de um filho demanda tempo, e esse tempo precisa ser respeitado. O diagnóstico do autismo, em muitos casos, resulta até mesmo em uma desestruturação familiar (Nascimento, 2016). Há situações em que pais abandonam os lares, e as mães tornam-se responsáveis por todos os cuidados com o filho autista, que passam por terapias, medicamentos, vida escolar etc., ou seja, toda uma carga de trabalho que gera estresse e frustração. Esses são alguns dos fatores que apontam para a necessidade de tato ao lidar com familiares de autistas, discurso que já se manifestou em outros momentos desta pesquisa, em SE do documentário analisadas anteriormente.

No caso em relato, no qual sugeri aulas no contraturno, meus argumentos não foram suficientes para convencer a mãe da importância de atividades comunicativas mais básicas para o filho. Ele já tinha muitas tardes comprometidas com terapias e aulas de reforço, e a mãe julgou que as aulas que sugeri não seriam prioridade. Por fim, o estudante não teve acesso às atividades por mim propostas e pouco aprendeu, no turno regular, que pudesse ser aproveitado em um exame vestibular.

Na próxima oportunidade em que eu me encontrar em uma situação similar, pretendo propor, além das atividades inicialmente planejadas, focadas em demandas comunicativas cotidianas, também atividades básicas de letramento escolar, relativas, por exemplo, à estrutura de períodos e ao uso de elementos coesivos, que serão úteis para a escrita formal e, conseqüentemente, para o vestibular. Uma proposta mais abrangente, além de ser um apoio para o estudo das disciplinas do ensino regular, pode tranquilizar os pais, obviamente preocupados com o futuro dos filhos, em função das pressões sociais que lhes são impostas.

Há outras situações em que a demanda por normalização parte dos próprios profissionais de educação. O segundo relato traz, novamente, à pauta, personagens

já nossas conhecidas: as estudantes gêmeas, que mencionei no capítulo introdutório. O fato, aparentemente banal, foi importante para que eu adquirisse uma melhor compreensão a respeito do papel do professor em relação a alunos com autismo.

Em certa ocasião, eu conversava com uma psicóloga, funcionária, à época, da seção psicopedagógica do colégio onde leciono. Nosso diálogo, relativo a questões profissionais, ocorria em um local de onde era possível observar o pátio do ensino médio. Durante a conversa, teve início o intervalo dos alunos e, em dado momento, uma cena chamou-me a atenção. As gêmeas sentaram-se, lado a lado, em um dos bancos do pátio, e começaram a comer o que me pareceu, à distância, algo como bolachas de Maizena. Não interagiram entre si, nem com os colegas que estavam nas proximidades. Após alguns minutos, uma delas se levantou; a outra a acompanhou e, sem palavra, partiram em direção às suas respectivas salas de aula, já que, embora cursassem o mesmo ano escolar, estudavam em turmas diferentes.

Durante o ocorrido, manifestei à psicóloga minha preocupação com a situação. Disse-lhe que me inquietava o fato de as garotas pouco interagirem entre si e com os demais estudantes. A colega me respondeu que as próprias meninas não aparentavam estar muito preocupadas com isso, e que, na verdade, em todo aquele pátio, eu parecia ser o único atento ao fato.

A resposta da colega iluminou ideias para as quais eu ainda não havia atinado, inexperiente que era em situações como aquela. Às vezes, projetamos nossas necessidades e nossas inquietações nas pessoas ao nosso redor, embora nem sempre nossas demandas coincidam. É claro que as meninas haviam interagido: elas saíram, cada uma de sua sala de aula, e se deslocaram para um local comum, para lancharem juntas. Se elas não conversaram uma com a outra nem com algum dos demais adolescentes, é perfeitamente possível que isso tenha se dado simplesmente porque não lhes ocorreu essa necessidade.

A consciência, por parte do professor, da individualidade dos sujeitos com TEA conduz à compreensão de que as interações também se dão de modo singular. A mãe das garotas já havia mencionado, em uma das reuniões anteriores, que elas manifestaram, em casa, contentamento com o modo como foram acolhidas pelos colegas quando foram transferidas de sua escola anterior, localizada em outra

cidade. Esse era um sinal de que as interações, por mais que me parecessem escassas e acanhadas, talvez fossem suficientes para as interessadas.

É importante que os professores e os demais profissionais de educação estejam atentos ao comportamento dos estudantes com autismo e das pessoas em seu entorno, a fim de que esses sujeitos não sofram, no ambiente escolar, com atitudes de segregação e de interdição. No entanto, é fundamental entender suas individualidades a fim de dosar esse cuidado. Segundo Nascimento (2016), há pesquisas recentes que indicam que professores têm se sentido frustrados e desorientados porque alunos com TEA tendem a não se adaptar à norma, e tal inadaptação pode levar à impossibilidade da realização do trabalho planejado e a um suposto atraso no desenvolvimento da turma como um todo. Novamente, surge um discurso normalizante do autista, de quem, em muitos casos, espera-se uma adaptação aos parâmetros preestabelecidos pela escola, e não o contrário, como deveria ser.

Tais parâmetros tendem a ser implantados, como já discutimos, em função do modelo de sociedade que os poderes atuantes têm em mente. Nossa escola regular busca moldar os estudantes no sentido de se tornarem, no futuro, força de trabalho, ou seja, de “[...] fazer do corpo e do tempo dos homens, da vida dos homens, algo que seja força produtiva” (Foucault, 2002b, p. 122); e para que utilizem o fruto desse trabalho alimentando o mercado de consumo. Todavia, nem todos se adaptam a esse molde, como é o caso de parte dos estudantes com autismo. Por isso, é fundamental compreender que os padrões que projetamos sobre nossos alunos (talvez por terem sido, os mesmos padrões, no decorrer de nossas vidas, impostos a nós) nem sempre são os desejáveis para suas situações.

Outra prática equivocada, comum no ambiente escolar, é a de “diagnosticar” estudantes que não possuem laudo. Não é prudente afirmar que um aluno é autista simplesmente porque ele apresenta algum traço popularmente associado ao autismo. Mesmo nos casos em que o TEA é confirmado, o laudo é emitido, normalmente, por um neurologista, com base em relatórios de uma equipe multiprofissional, composta por fonoaudiólogo, psicólogo, psicopedagogo, entre outros (Lacerda, 2017). Ou seja, é um diagnóstico trabalhoso e, em muitos casos, demorado e desgastante para a família. Não é uma atitude responsável, portanto,

realizar comentários “diagnósticos” de modo leviano, sem embasamento. O máximo que se pode fazer, em situações em que se identifique dificuldade específica por parte de alunos sem laudo, é buscar opções para um melhor aprendizado por parte desses indivíduos, como se deve fazer com estudantes com dificuldades em geral. Caso haja uma suspeita, por parte da equipe de professores, de que determinado estudante seja autista, a escola tem a possibilidade de sugerir aos pais que realizem uma avaliação, mas essa sugestão deve ser feita com cuidado (preferencialmente com o auxílio de um profissional da área de psicologia, quando houver), pois essa não é uma situação banal para os familiares. Ainda assim, enquanto não ocorrer a emissão de laudo com diagnóstico, trata-se apenas de uma suspeita, que pode nem mesmo se confirmar. Importante repetir: professor não diagnostica.

Na mesma linha, surgem, eventualmente, comentários de profissionais de educação que afirmam não compreender o motivo pelo qual pais de estudantes “visivelmente autistas” não buscam a confirmação do diagnóstico por laudo. A demanda, relacionada a alunos que podem (ou não) ser autistas, não cabe ao professor. Já emergiram discursos, nesta tese, que tratam da situação sempre delicada das famílias de pessoas com TEA. O processo de diagnóstico é, invariavelmente, estressante para a família, e a escola deve respeitar o tempo dos familiares. A atitude do professor que observa dificuldades de alunos que não possuem laudo deve ser a mesma que se toma com as dificuldades gerais.

Assim, das situações relatadas, em concomitância com os discursos identificados ao longo da pesquisa, fica a lição de como é prudente que haja uma postura comedida por parte do professor. O profissional precisa identificar singularidades a fim de encontrar soluções adequadas, evitando projetar seus anseios, suas vontades, suas crenças e seus preconceitos sobre pessoas que não obrigatoriamente possuem demandas similares às suas, o que pode resultar em práticas equivocadas e em frustrações desnecessárias.

O terceiro caso versa sobre um episódio ocorrido não em minha aula, mas na de uma colega professora, que me relatou, na época, a situação. Em certa ocasião, a docente solicitou que a turma se dividisse em grupos a fim de realizar uma atividade a ser proposta. Havia, nessa classe, uma garota com laudo de TEA, que apresentava algumas dificuldades com escrita e também com apresentações orais,

por ser bastante tímida e retraída. Provavelmente, por esses motivos, a aluna não foi escolhida pelos colegas para compor nenhum dos grupos. Ao perceber a situação, a professora interveio e determinou que ela fosse incluída em um deles.

Dias depois, a mãe da estudante entrou em contato com a escola a fim de informar que a filha relatou, em casa, aos prantos, que havia sido preterida pelos colegas na divisão dos grupos. Solicitou que déssemos mais atenção a esse tipo de situação para que a filha não se entristecesse por sentir-se excluída.

Situações como essa são problemáticas porque podem gerar ainda mais obstáculos para a educação de sujeitos com TEA. Estudantes submetidos a esse tipo de exclusão, ou mesmo a práticas de *bullying*, quando for o caso, podem sentir-se desconfortáveis no ambiente escolar, e as dificuldades advindas desse sentimento de inadequação podem se somar às barreiras individuais já impostas, em muitos casos, pelo autismo e por eventuais déficits associados.

O fato em questão leva-nos de volta à reflexão a respeito de nosso sistema educacional. Em uma educação pautada na homogeneidade, imersa em uma mentalidade neoliberal e supostamente meritocrática, na qual os estudantes são coagidos a se estapear por vagas em universidades e no mercado de trabalho, é natural que, em função da disputa pela obtenção de melhores resultados, sejam excluídos aqueles que tendem, sob essa perspectiva, não tão competitivos. Assim, em um ambiente em que há um estímulo à disputa em detrimento da cooperação, tendem a aflorar o preconceito e a discriminação contra os que não se adéquam a certos padrões.

Para conscientizar os colegas, uma opção viável é uma conversa com a turma em um momento em que o estudante com autismo não esteja presente. Deve-se tomar cuidado com a abordagem de aspectos pessoais do sujeito com TEA cuja exposição seja desnecessária. Além disso, quando se optar por esse expediente, deve-se dar ciência aos pais e solicitar sua autorização, haja vista que há responsáveis que solicitam que a condição dos filhos não seja exposta.

Na classe em questão, não houve essa necessidade, tendo em vista que um grupo de estudantes passou a incluir a colega nas diversas atividades, talvez pelo fato de alguma das lideranças desse grupo ter percebido a situação. Por

consequente, não foi necessário, nesse caso, que o pleito da mãe fosse repassado aos estudantes pela instituição.

O acontecimento ora relatado reforça o discurso da necessidade de suporte para autistas (Lacerda, 2017), ainda que eventual. Há situações em que o profissional de educação precisa se antecipar aos fatos a fim de evitar traumas desnecessários. Uma opção para que o professor dribles situações como a colocada em pauta é tomar, ele próprio, a iniciativa de montar os grupos, pois, para uma pessoa com autismo com dificuldades no trato social, um ato aparentemente simples como esse pode constituir-se uma tarefa bastante penosa. Além disso, é fundamental que se planejem atividades adequadas para o indivíduo com TEA. As práticas escolares são uma oportunidade muito importante para o desenvolvimento de competências com o uso da oralidade, entretanto, caso a apresentação oral seja fonte de extremo desconforto para o aluno autista, é prudente que se busquem alternativas e que a oralidade seja trabalhada em outras oportunidades, talvez com menos exposição.

Tenho insistido que a individualidade dos estudantes com TEA deve sempre ser levada em consideração para o planejamento e a execução das atividades educacionais. Uma ferramenta bastante útil para a sistematização do registro de características individuais desses alunos é o PEI – Plano Educacional Individualizado, que é um instrumento por meio do qual se busca promover a acessibilidade curricular. O PEI é um recurso pedagógico em que se estabelecem metas para educandos com necessidades especiais. Planejado e executado como um “[...] mapa educacional, o PEI descreve, essencialmente, o nível atual de desempenho do aluno e os objetivos educacionais de curto e de longo prazo, pareados com o currículo destinado ao ensino regular” (Pereira; Nunes, 2018, p. 941).

O PEI é um documento que visa a atender estudantes que, em função de alguma necessidade especial sob a perspectiva educacional, apresentam dificuldades em acompanhar o currículo padrão, planejado para uma classe “homogênea”. Nessas situações, o documento possibilita que se pensem estratégias para que tais estudantes tenham também a possibilidade de se tornarem sujeitos na

construção do conhecimento. Países da Europa e da América do Norte já consolidaram a utilização desse recurso (Barbosa; Carvalho, 2019), que tem sido adotado com sucesso também no Brasil, conforme já se evidencia em publicações recentes (Pereira; Nunes, 2018; Magalhães et al., 2018).

É importante que o planejamento individualizado proporcionado pelo PEI não seja confundido com o ato de segregar (Barbosa; Carvalho, 2019). Pelo contrário, sua função é incluir, uma vez que o que se busca é que o estudante com necessidades especiais atinja objetivos gerais, embora por outros caminhos. Por isso, as atividades planejadas para esse aluno devem estar contextualizadas às ações que se destinam à turma da qual ele faz parte.

A fim de que o documento seja elaborado, é necessário um histórico a respeito da condição do estudante: em que patamar se encontram suas habilidades e seus conhecimentos; quais são suas necessidades escolares e funcionais mais imediatas; com que metodologias ele costuma apresentar resultados mais efetivos; quais são as peculiaridades de seu comportamento etc. Esses dados podem ser obtidos a partir de laudos médicos, conversas com os pais, PEI da escola anterior, relatórios elaborados a partir das terapias extraescolares que o estudante porventura frequente, enfim, informações prévias que permitirão que se trace um perfil.

Com base nesse contexto, será possível personalizar processos de ensino, planejar metas de curto, médio e longo prazo, buscar estratégias metodológicas, produzir material, avaliar se há ou não a necessidade de profissional de apoio, adaptar avaliações, entre outras ações que possibilitem otimizar o desenvolvimento do discente (Barbosa; Carvalho, 2019). Portanto, é inviável que o PEI seja responsabilidade exclusiva dos docentes, uma vez que eles/nós não dispõem/dispomos de dados prévios necessários para sua elaboração. A participação do professor é fundamental, uma vez que informações resultantes de observações cotidianas serão componentes importantes do documento (que deve ser flexível e periodicamente atualizado), mas sua formulação demanda um trabalho colaborativo de diferentes profissionais da escola, de profissionais extraescolares, da família e até mesmo do estudante, quando for possível.

O simples fato da apresentação de um laudo médico não é, necessariamente, motivo para a elaboração de um PEI. Caso o estudante tenha a possibilidade de

avançar em seu desenvolvimento a partir do programa planejado para a turma, será desnecessária a intervenção da escola por meio de ações individualizadas. Logo, a demanda ou não pela elaboração do documento será determinada pelo contexto prévio do aluno e por seu desempenho cotidiano, observado pelo professor.

Meu primeiro contato com o PEI não foi dos mais amistosos. Foi informado à equipe de professores que deveríamos elaborar o documento, relativo aos estudantes com necessidades especiais, entretanto não contávamos com conhecimentos a respeito de seus objetivos e não dispúnhamos das informações prévias sobre os discentes. Naquele momento, portanto, o PEI pareceu-nos apenas mais uma entre tantas demandas burocráticas, que não traria benefícios para nossas práticas de sala de aula e que teria como única função evitar possíveis contendas judiciais para a escola, a qual poderia comprovar, por intermédio de meras medidas administrativas, que estava cumprindo as devidas obrigações previstas em lei.

Hoje, vejo o PEI como um importante aliado no sentido de sistematizar informações iniciais a respeito de alunos com autismo ou com outras necessidades específicas, sem o qual tatearíamos no escuro, tentando levantar, no dia a dia, características de estudantes que, em alguns casos, pouco se manifestam em sala de aula. Esse trabalho se daria em concomitância com as demais obrigações docentes, que não são poucas. A falta de tais informações inviabilizaria um planejamento individualizado inicial, sem o qual não haveria tempo hábil, ao longo do ano letivo, para que se realizasse uma intervenção relevante em relação aos estudantes em questão.

O planejamento individualizado tem por objetivo, portanto, evitar que continuem a ser ofertadas, a estudantes com necessidades especiais, atividades inócuas, sem objetivos claros, que não façam sentido para eles e que não contribuam, por conseguinte, com seu desenvolvimento. É, conforme já se havia mencionado, uma ferramenta que visa a flexibilizar, individualizar e adaptar atividades e metodologias a fim de atender, de fato, necessidades específicas. Por isso, a reflexão e a investigação, por parte do docente, são práticas fundamentais para ações transformadoras e inclusivas. O planejamento individualizado também se aplica à avaliação, e já há avanços legais nesse sentido, como a Lei Estadual nº

17.759, de 20 de setembro de 2023 (São Paulo, 2023), que dispõe sobre o Protocolo Individualizado de Avaliação (PIA) para os alunos com Transtornos Globais do Desenvolvimento, incluindo-se o Transtorno do Espectro Autista (TEA), nas instituições de ensino de todo o Estado. Leis como a anteriormente citada apresentam-se como respostas a demandas de grupos, como o Coletivo de Estudantes Autistas da USP (CAUSP), que têm reivindicado políticas de acessibilidade pedagógica junto a instituições de ensino (Queiroz, 2023).

No momento em que escrevo este trecho da tese, há colegas professores, no estabelecimento de ensino onde leciono, realizando cursos de ensino remoto de 50 horas, ofertados pela própria escola, sobre elaboração do Plano Educacional Individualizado, que também pretendo cursar, caso eu tenha a oportunidade, assim que concluir o curso de doutorado.

Além disso, é possível acessar, na internet, a fim de consultar dados e protocolos para a confecção do documento, endereços eletrônicos de grupos de pesquisa, centros, universidades, entre outras instituições, que atuam na área de inclusão e que abordam o assunto, conforme recomendam Barbosa e Carvalho (2019). O ideal é que o documento seja, de fato, uma ferramenta que otimize o processo educacional do estudante com TEA ou com outras necessidades especiais. Caso contrário, esse importante recurso corre o risco de se tornar apenas mais uma entre as inúmeras demandas burocráticas que permeiam a atividade docente.

As situações anteriormente relatadas são uma amostra de como discursos já identificados na análise da materialidade, pertencentes ao dispositivo do autismo, reverberam nas relações entre indivíduos com TEA e profissionais de educação. A singularidade das características de cada pessoa com autismo; a necessidade, ainda que eventual, de suporte; a patologização do autismo; a marginalização desse público e a demanda (às vezes, indiscriminada) pela normalização são questões que emergem também no ambiente escolar. Tais reflexões, muito caras para minha pesquisa, foram possibilitadas pela mobilização da autoetnografia em interface com os EDF.

A realização de uma produção de natureza autoetnográfica permitiu que, por intermédio de minhas experiências pessoais, fossem descritas práticas, relacionadas

a estudantes autistas, as quais resultaram em uma cuidadosa autorreflexão, “[...] para citar e interrogar as interseções entre o pessoal e o político, o sujeito e o social, o micro e o macro” (Santos, 2020, p. 221). Entendo que minha visão, como qualquer perspectiva individual, é limitada e provisória e, por isso, não tenho a pretensão de esgotar a realidade em pauta, que é muito mais rica que a restrita fração que dela enxergo. Por outro lado, meu olhar sobre o tema é, sem dúvida, um componente da rede heterogênea que dá suporte a incontáveis discursos, à qual chamamos dispositivo do autismo, e tem, por conseguinte, potencial para contribuir com a compreensão (em especial, por parte de agentes de educação) dessa complexa e importante realidade.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

As condições de emergência de discursividades contemporâneas fazem irromper, no ambiente acadêmico, uma demanda por pesquisas que deem visibilidade a minorias tradicionalmente marginalizadas, em meio à consolidação de paradigmas contra-hegemônicos no campo científico. A necessidade da prática de pesquisas-resistência deflagra-se, em muitos casos, a partir de inquietações pessoais e profissionais do próprio pesquisador, como ocorreu no caso desta tese. As problematizações aqui presentes, operadas à luz da arqueogenealogia foucaultiana, passam pela dimensão sensível do autor, que se manifesta nos relatos autobiográficos e no olhar do analista sobre a materialidade.

No âmbito do Grupo de Pesquisa SuDiC – Grupo de Pesquisa Corpo, Sujeito e(m) Discursividades (político)midiáticas –, do qual sou membro, uma pesquisa como esta, que tem como trajeto temático a busca por uma melhor compreensão da relação entre o ambiente escolar e os estudantes com autismo, por intermédio da análise de discursivizações relativas a esse público, articula-se à perspectiva das sensibilidades epistêmicas. Pesquisas realizadas sob essa concepção englobam *corpora* analíticos diversos, mobilizados também por outros integrantes do grupo, que passam por temas como violências de gênero, discursivização de sujeitos-corpos em textos político-midiáticos, enfrentamentos vivenciados por pessoas surdas, surdocegas, por indígenas nos espaços urbanos ou nas redes sociais, entre outros. Tais abordagens, além de contribuir para a circulação de saberes no ambiente universitário, visam a impactar – em função de sua relevância para a sociedade contemporânea e, por conseguinte, para a educação – a formação, inicial ou continuada, de professores.

Foi essa, desde o início, a principal inquietação da presente pesquisa: contribuir para que professores tenham mais recursos no sentido de lidar, de modo adequado, com a presença do autismo em sala de aula, beneficiando, conseqüentemente, estudantes com TEA. Para tanto, analisei, fundamentado no alicerce teórico-metodológico dos Estudos Discursivos Foucaultianos, o

documentário “Autismo vida real”, materialidade selecionada para a análise de discursos sobre o autismo e o sujeito autista.

Assim, debruçado sobre o *corpus* de análise, fui conduzido por veredas que resultaram nesta tese, que ora se conclui, sob a seguinte estrutura: no Capítulo 1, apresentei e discuti condições de possibilidade do documentário, por meio de suas formulações e sequências enunciativas iniciais, e acionei alguns dos principais conceitos teóricos que seriam movimentados ao longo da pesquisa; no Capítulo 2, tratei de discursos circulantes em domínios institucionais que emergiram de sequências enunciativas da materialidade (domínio médico, legislativo e midiático); no Capítulo 3, analisei discursos emergentes de dizibilidades de familiares de pessoas com TEA; o Capítulo 4 foi dedicado à análise de “dizeres de si” de autistas e, por fim, o Capítulo 5 teve por fito a realização de uma reflexão de natureza autoetnográfica, por meio da qual relatei algumas de minhas experiências profissionais com alunos autistas, que possibilitaram importantes análises a respeito de minha prática em sala de aula, as quais podem também contribuir, eventualmente, para a prática docente de colegas professores que se encontrem em situações semelhantes.

Da análise de sequências enunciativas do documentário, procedida do modo anteriormente descrito, verificaram-se, sob a perspectiva arqueogenealógica, regularidades em meio a discursos dispersos, as quais apontam para faces da subjetificação do autista em nossa sociedade. Essas construções discursivas são determinadas, no interior do dispositivo do autismo, por poderes que se exercem e que se querem exercer sobre os corpos autistas, com objetivos diversos, os quais foram apontados ao longo da tese.

Um discurso regular que merece destaque, tanto por sua emersão em diversas das SE analisadas quanto por seus efeitos em outras instâncias, é o da patologização do autismo (SE 5, 6, 7, 8, 19, 27, 28, 35, 36). Embora não haja um consenso quanto à sua definição (condição *versus* deficiência), sabe-se, atualmente, que não se trata de uma doença. Todavia, é possível verificar, no *corpus* analisado, a emergência de diversos termos do campo da patologização, como *diagnóstico*, *laudo*, *conjunto sintomático*, *sintomas*, *clínica*, *terapia*, *déficit*, *falência*, *disfunção*, *problema funcional* etc., o que pode provocar, no leigo, a falsa impressão de que o

autismo seja uma patologia passível de uma suposta cura. A presença de vários termos do campo das funcionalidades pode também suscitar, em pessoas que convivem com autistas, uma necessidade constante e indiscriminada de normalização ou de medicalização desses indivíduos.

Outro discurso recorrente na análise realizada nesta pesquisa é o do impacto inicial, no ambiente familiar, da chegada do autismo, além da necessidade de cuidado com os familiares (SE 1, 3, 39, 40, 41, 42, 43, 44, 45, 46, 47, 48, 49, 50, 51, 52). A mudança de rotina ocasionada pelo diagnóstico de uma criança com autismo é um fator que deve ser levado em consideração por quem lida com suas famílias, como os profissionais de saúde e de educação. Há uma necessidade constante de cuidado com essas pessoas, invariavelmente fragilizadas pela complexa situação vivenciada. Logo, mesmo que o foco seja o cuidado com o autista, a atenção com a condição dos familiares não pode ser negligenciada.

O discurso do protagonismo da mulher (geralmente a mãe) no cuidado com as pessoas com TEA é mais uma das regularidades verificadas na análise (SE 30, 53, 59, 60). Embora não falte quem atribua à mulher um “dom”, um “talento natural” ou mesmo um “instinto” para o zelo com o próximo, é inegável que, historicamente, tem ocorrido a construção de todo um arcabouço social no sentido de delegar, à mulher, a obrigação de cuidar. Apesar de não se tratar de uma questão nova, sua relevância ainda atual se reflete em sua abordagem em contextos diversos, como, por exemplo, na prova do Exame Nacional do Ensino Médio. No momento em que esta tese se encontra em fase de conclusão, surgem, como tema da redação do ENEM 2023, os “desafios para o enfrentamento da invisibilidade do trabalho de cuidado realizado pela mulher no Brasil”. É uma condição social que atinge as mulheres de modo geral e que nos chamou a atenção por ter se evidenciado no dispositivo do autismo. A mulher responsável por dedicar boa parte de seu dia à condução da pessoa com autismo a suas diversas atividades e terapias é alguém que necessita de um olhar atento e acolhedor por parte dos profissionais envolvidos²³.

²³ Em Pimenta e Santos (2023), produzimos um recorte sobre esse processo. Enquanto o texto ainda estava sob avaliação do periódico, tivemos a grata surpresa de encontrar tal discussão na prova do ENEM.

Mais uma importante regularidade verificada nesta análise é a da absoluta individualidade dos sujeitos autistas (SE 9, 10, 11, 22, 23, 24, 25, 26, 37, 38, 66, 77, 78). O espectro, amplo e difuso, engloba indivíduos com características específicas, o que exige também, por parte dos profissionais que trabalham diretamente no atendimento a autistas, um olhar individualizante. Uma pessoa com autismo nunca é igual a outra.

Mais uma regularidade bastante perceptível é a da necessidade de suporte, ainda que eventual (SE 12, 13, 14, 18, 20, 21, 30, 31, 32, 33, 34, 54, 55, 56, 58, 74, 75, 76). Conquanto cada autista tenha características singulares, relativas a maiores ou menores dificuldades no uso da linguagem verbal e na capacidade de socialização, além da possível ocorrência de estereotípias, de hiperfoco, de restrição de interesses e de algum aspecto relativo à desmodulação sensorial, um traço comum é o da necessidade de suporte, sempre presente, mesmo que em diferentes graus. Verificaram-se, na análise realizada, dizeres que indicavam a possibilidade da falta de apoio para autistas com menores níveis de necessidade de suporte, o que é um equívoco que pode trazer graves consequências. A necessidade de suporte é importante destacar novamente, é característica comum a todos os autistas.

O preconceito em relação à pessoa com TEA também é uma regularidade observada em diferentes pontos da materialidade (SE 57, 62, 63, 64, 65, 79). Autistas são, na prática, indivíduos considerados indesejáveis em diversas situações cotidianas, e sofrem uma série de silenciamentos e de interdições, que se estendem à família (em especial, às mães). Seja por suas eventuais reações a estímulos sensoriais, tidas, por pessoas desinformadas, como exageradas; seja por sua possível dificuldade em se enquadrar nas regras de mercado, pessoas com autismo são discriminadas, ao infringir o que seriam convenientes princípios de uma suposta normalidade. Precisam, conseqüentemente, de compreensão por parte das pessoas próximas, cientes dessa situação, além de necessitarem de políticas públicas de inclusão. Dizeres presentes no documentário fazem emergir uma postura de resistência, por parte de pessoas com autismo e de familiares, a preconceitos e a visões estereotipadas, além de seu anseio pela conscientização de toda a sociedade.

Por fim, outra regularidade observada é a do afeto como motor das relações com os indivíduos com TEA (SE 61, 67, 68, 69, 70, 71, 72, 73). Em tempos em que a afetuosidade é tida como contraproducente sob a perspectiva capitalista, o que faz com que expressões afetivas sejam constantemente desencorajadas, emerge do documentário um discurso que aponta para a afetividade como um importante fator no sentido de que se estabeleçam relações mais profundas com o sujeito autista, ainda que tais indivíduos tenham, em muitos casos, dificuldades em corresponder a essas demonstrações de afeição.

A observação das regularidades que emergiram da análise da materialidade selecionada para esta pesquisa possibilitou-me uma visão a respeito das subjetificações do autista em nossa sociedade e sobre os poderes que nelas atuam. Entendo que o olhar sobre essas discursivizações do sujeito autista é uma ferramenta importante para um professor que deseja conhecer melhor seu aluno com autismo; que quer compreender suas necessidades e possibilidades. Não tenho a pretensão de reivindicar uma visão definitiva sobre o tema, já que tenho consciência de que meu olhar limitado, baseado em referências restritas, é apenas uma peça em meio ao grande mosaico que compõe o dispositivo do autismo. Sei, também, que minhas pesquisas prosseguirão após a conclusão desta tese, o que permitirá que minha percepção se expanda e, talvez, que algumas crenças que possuo neste momento, motivadas pelos saberes que hoje mobilizo, sejam superadas. Como já mencionei, esta tese é fruto de estudos que vão até um ponto específico de minha trajetória de professor-pesquisador, que coincide com a conclusão de um curso de doutorado.

Tal consciência leva-me a problematizar, inclusive, o título do documentário, “Autismo vida real”. O que é real? Real sob que perspectiva? Há, de fato, *uma* realidade, no singular, ou, conforme a concepção foucaultiana, há realidades, ou seja, verdades discursivamente constituídas a partir de acontecimentos e poderes variados?

O próprio documentário aponta para visadas distintas sobre o autismo, que é “múltiplo e diverso”. Entendo que a peça tenha por meta apresentar uma visão menos estereotipada e fantasiosa sobre o autismo e o autista (daí um dos sentidos possíveis ser a retratação do que seria a “vida real” de autistas e familiares), mas os

próprios discursos emergentes dessa materialidade apontam para realidades muito distintas no cerne dessa temática. Portanto, entendo, hoje, que não há realidade única quando se trata do autismo, mas realidades discursivamente constituídas, a partir de vivências singulares, distribuídas ao longo de um espectro amplo e variado. Por mais que um documentário ou uma tese sejam abrangentes e bem embasados, nenhum deles tem a possibilidade de se designar como a palavra final sobre o tema.

Por outro lado, compreendo que uma visada sobre subjetificações do autista, como a que é possibilitada pelo documentário analisado e, também, por esta pesquisa, pode ser um expediente bastante pertinente para profissionais de educação que sentem a necessidade de resistir a uma estrutura educacional que tem, historicamente, sabotado estudantes com necessidades especiais, ao procurar moldá-los, à força, ao seu ordenamento tradicional, o que é mais fácil e cômodo que adaptar os programas, como seria o ideal, às necessidades específicas desses alunos. Assim, o discente com autismo ou com deficiência, que foi, por anos, isolado, em escolas específicas ou mesmo em suas casas, permanece, ainda, insulado na sala de aula das escolas regulares, em meio a políticas de inclusão que não se consolidam em sua plenitude.

O papel do professor é de fundamental importância nesse cenário. Caso o docente não assuma uma postura ativa no sentido de realmente incluir o estudante autista no ambiente de sua sala de aula, movido por uma consciência de que a inclusão exige estudo e trabalho duro, esse importante agente educacional será apenas mais uma engrenagem em um mecanismo social que, tradicionalmente, exclui quem não se adapta às suas demandas capitalistas de produção e de consumo.

O governo não faz, na prática, questão dessa inclusão, uma vez que o público com necessidades especiais, sob o prisma da administração pública, é uma fatia da população que onera a máquina estatal. As leis que amparam autistas e pessoas com deficiência só se implementaram, via de regra, após muita luta de setores específicos da sociedade, e não por iniciativa governamental. Por esse motivo, as gestões escolares tendem também a não dar a devida importância a essa questão, que termina marginalizada em detrimento de uma mentalidade (pseudo)meritocrática, focada na aprovação do maior número possível de

estudantes em concursos vestibulares, na qual boa parte dos autistas não se enquadra. Acredito que cabe, portanto, ao professor, que, na ponta da linha, é quem tem contato direto com seres humanos que possuem necessidades especiais, assumir uma postura de resistência no sentido de trabalhar de modo mais atencioso e embasado com essas pessoas, além de manifestar demandas junto à gestão a fim de que sejam proporcionadas melhores condições de capacitação de pessoal, de material e de estrutura para que esse importante dever legal seja verdadeiramente cumprido.

Minha intenção aqui não é, de modo algum, romantizar o papel do professor, habitualmente imerso em uma realidade na qual é continuamente desencorajado, pelas péssimas condições gerais e pelo volume alienante de trabalho, a lutar para efetivar pretensões profissionais legítimas, de relevante impacto social. Além disso, o estabelecimento de ensino nem sempre possibilita ao educador a realização de cursos de capacitação que o preparem para empreitadas tão específicas quanto o trabalho com alunos especiais. A questão é que, como já mencionei, conquistas relativas aos direitos de pessoas com necessidades específicas sempre partiram de lutas sociais. Assim, entendo que o papel do professor (que é, também, um poder atuante no dispositivo do autismo) deve ser de protagonismo na busca pela efetivação desses direitos na escola. Trata-se de incluir pessoas que são historicamente deixadas de lado na maioria das instâncias pelas quais transitam em seu cotidiano, mas que merecem a devida atenção, pois são seres humanos que se alegram e se entristecem, que conquistam e que se frustram, que amam e que são amados por suas famílias e por outras pessoas que se importam e que querem vê-las incluídas, vivendo bem, com saúde física e mental e com acesso a direitos básicos. Por isso, precisamos agir. Se ficarmos aguardando as condições ideais, por iniciativa do governo ou de outros poderes institucionalmente constituídos, nada vai acontecer. Somos, em conjunto com familiares, com outros profissionais que convivem com essa realidade e, em alguns casos, com as próprias pessoas com autismo, a centelha de resistência que deve iniciar todo esse processo, longo e árduo, mas necessário.

Entendo que a consciência dessa necessidade de protagonismo é o que motiva pesquisas como as que realizamos no Grupo de Pesquisa SuDiC e na linha

de pesquisa do Programa de Pós-graduação em Estudos de Linguagens, na qual se inclui meu trabalho, denominada *Linguagens, Identidades e Ensino*. Tais estudos têm a possibilidade de sensibilizar a comunidade acadêmica para temas que exigem postura empática, sob o prisma das sensibilidades epistêmicas, a fim de despertar iniciativas que provoquem mudanças na ciência e na educação e, conseqüentemente, em outros espaços sociais.

Por fim, minhas reflexões conduzem-me de volta à pergunta daquela mãe, já mencionada na introdução deste trabalho, questão que tanto me inquietou e que tem me conduzido por searas, antes, por mim, desconhecidas. *O que faremos para suprir as necessidades especiais de nossos estudantes?* Esse questionamento, materializado nos dizeres da mãe de minhas, hoje, ex-alunas, é também, certamente, a dúvida de milhares de familiares e de profissionais que circulam pelo dispositivo do autismo. O que podemos fazer? Busquei respostas definitivas para essa pergunta e, infelizmente, não as encontrei, talvez porque elas não existam. Sob a perspectiva dos Estudos Discursivos Foucaultianos, o máximo pelo que podemos ansiar são reflexões parciais e provisórias, em constante reformulação, além de novas perguntas. Mas que não são, todavia, menos úteis aos nossos propósitos.

O que posso dizer às mães de estudantes com autismo é que podemos fazer muito por eles. Isso vai depender de planejamentos individualizados, já que, como vocês já sabem desde antes do nascimento de seus filhos, eles são pessoas únicas. Esses planejamentos vão depender da ajuda de vocês, pois precisaremos saber do que eles gostam, como eles ficam mais à vontade, em que situações eles parecem aprender mais, como eles reagem a determinados estímulos, quais são suas necessidades imediatas. A partir desse olhar singularizado, temos a possibilidade de adaptar o programa a fim de incluí-los nas atividades cotidianas, favorecendo, assim, seu processo educacional e seu relacionamento com os colegas.

Por isso, mãe, embora hoje eu entenda a impossibilidade de um planejamento prévio que englobe a necessidade de todos os nossos alunos com autismo, algo como uma receita que apresente soluções mágicas definitivas, compreendi, por outro lado, que há, sim, muito a se fazer. E, após várias leituras e muita reflexão, percebi que um aspecto importante que deve nortear nossas ações já era constitutivo em sua pergunta. Esse fato dialoga, curiosamente, com princípios

básicos dos Estudos Discursivos Foucaultianos, os quais indicam que questionamentos bem elaborados são muito mais frutíferos que respostas taxativas. Você me perguntou o que nós poderíamos fazer por suas filhas. Mãe, embora realmente quisesse ter uma resposta pronta e acabada para sua pergunta, eu não a tenho, infelizmente; mas disponho de alguns direcionamentos para caminhos a serem percorridos. O que sei é que, o que quer que seja feito, no âmbito da educação, em prol dos nossos estudantes com autismo, deve ser realizado coletivamente; deve ser feito, de fato, por *nós*. Por todos nós.

REFERÊNCIAS

AGAMBEN, G. **O que é um dispositivo?** Revista Outra Travessia, V. 5. Florianópolis: 2005, p. 9-16.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. **Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders – DSM.** Washington, USA: APA, 1952. Disponível em: <http://www.turkpsikiyatri.org/arsiv/dsm-1952.pdf>. Acesso em: 06 mar. 2023.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. **Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders – DSM II.** Washington, USA: APA, 1968. Disponível em: <http://www.madinamerica.com/wpcontent/uploads/2015/08/DSM-II.pdf>. Acesso em: 06 mar. 2023.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. **Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders – DSM III.** Washington, USA: APA, 1980. Disponível em: <http://www.terapiacognitiva.eu/dwl/dsm5/DSM-III.pdf>. Acesso em: 06 mar. 2023.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. **Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders – DSM III-R.** Washington, USA: APA, 1987. Disponível em: <http://pt.scribd.com/doc/247913953/dsm-iii-r#scribd>. Acesso em: 06 mar. 2023.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. **Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders – DSM IV.** Washington, USA: APA, 1994. Disponível em: <http://www.terapiacognitiva.eu/dwl/dsm5/DSM-IV.pdf>. Acesso em: 06 mar. 2023.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. **Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders – DSM IV-TR.** Washington, USA: APA, 1994. Disponível em: <http://www.terapiacognitiva.eu/dwl/dsm5/DSM-IV.pdf>. Acesso em: 06 mar. 2023.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. **Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders – DSM V.** Washington, USA: APA, 2013. Disponível em: <https://www.autismspeaks.org/whatautism/diagnosis/dsm-5-diagnostic-criteria>. Acesso em: 06 mar. 2023.

ANDRADE, C. K. S. **Linguagem e autismo:** a multimodalidade no contexto escolar. João Pessoa: dissertação de Mestrado em Linguística. Universidade Federal da Paraíba, 2017.

ARAÚJO, I. L. **Formação discursiva com chave para a arqueogenealogia de Foucault.** In: Baronas, R. L. (Org.) Análise do discurso: apontamentos para uma história da noção-conceito de formação discursiva. São Carlos: Pedro & João Editores, 2007, p. 89-103.

AUTISMO VIDA REAL. Direção de Vinicius Augusto Bozzo. Produzido por Associação Fortaleza Azul e Sinfonia Filmes. Fortaleza: 2022. 1 vídeo (52min). Disponível em: https://www.youtube.com/results?search_query=autismo+vida+real. Acesso em: 06 jun 2022.

BADINTER, E. **Um Amor conquistado:** o mito do amor materno. Tradução: Waltensir Dutra. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1985.

BARBOSA, V. B., CARVALHO, M. P. **Conhecimentos necessários para elaborar o Plano Educacional Individualizado - PEI (Cartilha).** In: Processos de elaboração e implementação do Plano Educacional Individualizado na Educação Profissional e Técnica de Nível Médio. Rio Pomba: dissertação de mestrado. Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia do Sudeste de Minas Gerais, 2019.

BARROS, A. **Homem com H.** 1974. Disponível em: <https://www.letras.mus.br/antonio-barros/928263/>. Acesso em: 04 abr. 2023

BATISTA, J., MAIA, S. **Reflexões sobre a autoetnografia.** Prelúdios, v. 9, n. 10. Salvador: ago./dez. 2020, p. 240-246.

BENEVIDES, P. S., PRESTES, T. K. A., NASCIMENTO, P. H. A., CONZ, L. R. **Orientações metodológicas para a pesquisa com Michel Foucault.** In: LIMA, A. F., GERMANO, I.M.P., SABÓIA, I. B., FREIRE, J.C. (orgs.) Sujeito e subjetividades contemporâneas: estudos do programa de pós-graduação em psicologia da UFC. Fortaleza: Edições UFC/ Imprensa Universitária, 2018.

BERENICE Piana: um marco nos direitos dos autistas. Autismo e realidade, São Paulo, 30 mar. 2020. Disponível em: <https://autismoerealidade.org.br/2020/03/30/berenice-piana-um-marco-nos-direitos-dos-autistas/>. Acesso em: 08 nov. 2022.

BERNARDES, L. V. **Programa de leitura para pessoas com diagnóstico de autismo.** Goiânia: dissertação de Mestrado em Psicologia. Pontifícia Universidade Católica de Goiás, 2015.

BRAGA, P. G. **Cartilha transtorno do espectro autista [recurso eletrônico].** Campo Grande, MS: Secretaria de Estado de Educação do Mato Grosso do Sul – SED/MS, 2019.

BRANDÃO, H. H. N. **Introdução à Análise do Discurso.** 2. ed. rev. Campinas: Editora da Unicamp, 2004.

BRASIL. Ministério da Educação e Cultura. **Lei n. 9.394, de 20 de dezembro de 1996,** Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional. Brasília: MEC/SEF, 1996.

BRASIL. **Lei nº 10.436, de 24 de abril de 2002.** Dispõe sobre a Língua Brasileira de Sinais - Libras e dá outras providências. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2002/L10436.htm. Acesso em: 01 jun. 2023.

BRASIL. **Decreto nº 5.626, de 22 de dezembro de 2005.** Regulamenta a Lei nº 10.436, de 24 de abril de 2002 e o artigo 18 da Lei nº 10.098, de 19 de dezembro de 2000. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2005/decreto/d5626.htm. Acesso em: 01 jun. 2023.

BRASIL. **Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012.** Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista. Diário Oficial União: seção 1, Brasília, DF, n. 250, p. 2, 28 dez. 2012.

BRASIL, MEC. **Nota técnica nº 24, de 21 de março de 2013.** Orientação aos Sistemas de Ensino para a implementação da Lei nº 12.764/2012. Disponível em: <http://goo.gl/dRaQUu>. Acesso em: 13 set. 2022.

CAMPOS, J. G. S. **A emergência do intelectual específico em práticas discursivas de transgressão:** relatar a si mesmo como aleturgia no documentário resgates. Maringá: tese de doutorado. Universidade Estadual de Maringá, 2021.

CIRIGLIANO, M. M. S. **Uma pontuação possível aos discursos sobre o autismo:** a voz no autista – interlocuções entre análise de discurso, psicanálise e musicoterapia. Niterói: tese de doutorado, Universidade Federal Fluminense, 2015.

CUNHA, A. N. R. **Guia de orientação para pais sobre o transtorno do espectro autista.** Teresina: dissertação de Mestrado Profissional em Saúde da Família. Instituto de Ensino Superior do Piauí, 2017.

DELEUZE, G. **O mistério de Ariana.** Trad. e prefácio: Edmundo Cordeiro. Lisboa: Editora Vega, 1996, p. 83-96.

DELFRATE, C. B. **Enfoque acerca da aquisição de linguagem em crianças psicóticas do espectro autístico:** um estudo de caso. Curitiba: dissertação de Mestrado em Distúrbios da Comunicação. Universidade Tuiuti do Paraná, 2007.

DUARTE, A. S., SANTOS, E. M., FREITAS, B. F. A. **“Chama o choque que resolve”:** menores internos e punição em rede. Revista Philologus, Ano 27, n. 81 Supl., Rio de Janeiro: CiFEFiL, Set./Dez.2021. p. 810-824.

DURANTE, J. C. **O discurso do especialista sobre o lugar dos pais na clínica do autismo.** Recife: dissertação de Mestrado em Letras. Universidade Federal de Pernambuco, 2007.

FEDERICI, S. **O patriarcado do salário:** notas sobre Marx, gênero e feminismo. Trad. Heci Regina Candiani. 1. ed. São Paulo: Boitempo, 2021.

FERNANDES, F. D. M. **Aspectos funcionais da comunicação de crianças com síndrome autística.** São Paulo: tese de Doutorado em Linguística. Universidade de São Paulo, 1995

FERREIRA, M. C. L. **O quadro atual da análise de discurso no Brasil** - Um breve preâmbulo. *In*: FERREIRA, M. C. L., INDURSKY, F. (org.) Michel Pêcheux e a análise do discurso: uma relação de nunca acabar. São Carlos: Claraluz, 2005.

FOUCAULT, M. **Sobre a história da sexualidade**. *In*: Microfísica do poder. Org. e trad. Roberto Machado. Rio de Janeiro: Graal, 1979, p. 243-276.

FOUCAULT, M. **As palavras e as coisas**: uma arqueologia das ciências humanas. Trad. Salma Tannus Muchail. 8. ed. São Paulo: Martins Fontes, 1999.

FOUCAULT, M. **Os anormais**. São Paulo: Martins Fontes, 2002a.

FOUCAULT, M. **A verdade e as formas jurídicas**. Trad. Roberto Cabral de Melo e Eduardo Jardim Morais. Rio de Janeiro: Nau Editora, 2002b.

FOUCAULT, M. **A escrita de si**. *In*: O que é um autor? Trad. António Fernando Cascais e Eduardo Cordeiro. Lisboa: Vega, 2002c.

FOUCAULT, M. **O cuidado com a verdade**. *In*: MOTTA, Manoel de Barros (Org.). Michel Foucault: ética, sexualidade, política. Trad. Elisa Monteiro e Inês Autran Dourado Barbosa. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2004, p. 240-251.

FOUCAULT, M. **Poder e saber**. *In*: MOTTA, Manoel de Barros (Org.). Michel Foucault: estratégia, poder-saber. Trad. Vera Lúcia Avellar Ribeiro, 2 ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2006, p. 223-240.

FOUCAULT, M. **Segurança, Território, População**: curso no Collège de France (1977-1978). São Paulo: Martins Fontes, 2008a.

FOUCAULT, M. **Arqueologia das ciências e história dos sistemas de pensamento**. Org. Manuel Barros da Motta. Trad. Elisa Monteiro. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2008b.

FOUCAULT, M. **A arqueologia do saber**. Trad. Luiz Felipe Baeta Neves, 7.ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2008c.

FOUCAULT, M. **O que é um autor?** FOUCAULT, M. *In*: Ditos e escritos III: Estética: literatura e pintura, música e cinema. Trad. de Inês Barbosa. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2011. p. 264-298

FOUCAULT, M. **Vigiar e Punir**: nascimento da prisão. Trad. Raquel Ramallete. 43. ed. Petrópolis: Vozes, 2014a.

FOUCAULT, M. **A ordem do discurso**: aula inaugural no Collège de France, pronunciada em 2 dez. 1970. Trad. Laura Fraga de Almeida Sampaio. 24. ed. São Paulo: Edições Loyola, 2014b.

FRANCESCHINI, B. **Práticas de poder**: a objetificação e a subjetivação do sujeito aluno hiperativo na mídia. Maringá: dissertação de mestrado, Universidade Estadual de Maringá, 2012.

FREIRE, P. **Pedagogia do oprimido**. 1. ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 2013. Recurso digital.

FREYRE, G. **Casa-grande & senzala**. 45. ed. Rio de Janeiro: Record, 2001.

GONCALVES, D. C. C. A. E. **Proposta de análise das práticas interativas de crianças diagnosticadas com transtorno do espectro autista: uma perspectiva discursiva**. Belo Horizonte: tese de doutorado em Letras. Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais, 2015.

GREGOLIN, M. do R. **Análise do discurso e mídia: a (re)produção de identidades**. Comunicação, mídia e consumo. São Paulo, v. 4, n. 11, p. 11-25, nov. 2007. Disponível em: <http://revistacmc.espm.br/index.php/revistacmc/article/view/105/0>. Acesso em: 9 mar. 2024.

GRILLI, M. **Educação linguística de uma vez por todas**. Disponível em: <http://www.educacaolinguistica.com/post/educacao-linguistica-de-uma-vez-por-todas>. 2020. Acesso em: 28 out. 2023.

GUIMARÃES, E. **Designação e espaço de enunciação: um encontro político no cotidiano**. Letras, n. 26, jun. 2003, p. 53-62.

GUIRADO, M. **Uma analista do discurso no espectro de tratamentos do autismo**. Psicologia USP, v. 29, n. 1. São Paulo: 2018, p. 135-145.

HOLLANDA, H. B. **Agora somos todas decoloniais? In: HOLLANDA, H. B. (org.) Pensamento feminista hoje: perspectivas decoloniais**. 1. ed. Rio de Janeiro: Bazar do Tempo, 2020.

LACERDA, L. **Transtorno do espectro autista: uma brevíssima introdução**. Curitiba: CRV, 2017.

LIMA, V. A. **Sete teses sobre mídia e política no Brasil**. Revista USP, São Paulo, n.61, p. 48- 57, março/maio 2004. Disponível em: <http://www.usp.br/revistausp/61/05-venicio.pdf>. Acesso em: 09 mar. de 2023.

LISPECTOR, C. **Perto do coração selvagem**. 9 ed. Rio de Janeiro: Editora Nova Fronteira, 1980.

LUNKES, F. L. **O sujeito contemporâneo e o trabalho: um olhar discursivo para os efeitos de medicalização**. Entremeios: revista de estudos do discurso. v.13, jul-dez/2016, p. 111-121.

MACHADO, R. **Introdução: por uma genealogia do poder**. In: Microfísica do poder. Org. e trad. Roberto Machado. Rio de Janeiro: Graal, 1979, p. VII-XXIII.

MAGALHÃES, C. E. A. **Autoetnografia em contexto pedagógico: entrevista e reunião como lócus de investigação**. Veredas Online. v. 22, n. 01, 2018.

MAGALHÃES, T. F. A., CORRÊA, R. P., CAMPOS, E. C. V. Z. **O planejamento educacional individualizado (PEI) como estratégia para favorecer a elaboração conceitual em alunos com deficiência intelectual: o caso de Júlio.** Revista Educação, Artes e Inclusão, v.14, n. 4, out-dez/2018, p. 101-125

MARTINHAGO, F., CAPONI, S. **Controvérsias sobre o uso do DSM para diagnósticos de transtornos mentais.** Physis: Revista de Saúde Coletiva. Rio de Janeiro, v. 29(2), 2019.

MATO GROSSO DO SUL. **Lei nº 5.192, de 10 de maio de 2018.** Dispõe sobre a instituição do Cadastro Estadual da Pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo (TEA). Disponível em: <https://leisestaduais.com.br/ms/lei-ordinaria-n-5192-2018-mato-grosso-do-sul-dispoe-sobre-a-instituicao-do-cadastro-estadual-da-pessoa-com-transtorno-do-espectro-do-autismo-tea>. Acesso em: 19 set. 2023.

MIGUEL, L. F. **Política e mídia no Brasil: episódios da história recente.** Brasília: Plano Editora, 2002.

MILLIER, L. P. **Linguagem nos transtornos do espectro autístico: relações entre uso, forma e conteúdo.** São Paulo: dissertação de mestrado, Universidade de São Paulo, 2009.

MORAES, B. M. B. **Fronteira discursiva: o discurso escolar e familiar frente à materialidade do laudo de transtorno do espectro autista.** Dissertação de Mestrado em Letras. Sinop: Faculdade de Ciências Humanas e Linguagem, Universidade do Estado de Mato Grosso, 2018.

MORAES, V. **Minha mãe.** O caminho para a distância. Rio de Janeiro: Schmidt, 1933, p. 113-115.

NASCIMENTO, G. S. R. **Método de alfabetização para alunos autistas (MAPA): alternativa da clínica-escola do autista.** Niterói: dissertação de mestrado. Universidade Federal Fluminense, 2016.

NAVARRO, P. **Práticas discursivas de subjetivação: dispositivos de análise.** In: Piovezani, C., Curcino, L., Sargentini, V. (orgs.) Discurso, semiologia e história. São Carlos: Claraluz, 2011.

NAVARRO, P. **Por uma análise arqueogenealógica do discurso.** In: Baronas, R. L. (Org.) Estudos discursivos à brasileira: uma introdução. Campinas: Pontes Editores, 2015, p. 149-173.

NAVARRO, P. **Estudos discursivos foucaultianos: questões de método para análise de discursos.** Revista Moara/Estudos Linguísticos. Ed. 57, vol. 1, ago-dez 2020.

OLIVEIRA, T. **Estudos da linguagem em permanente estado etnográfico: notas sobre a observação participante de uma pesquisadora/nativa que “quer se meter”.** Veredas Online. v.22, n.01, 2018.

ONO, F. T. P. **Possíveis contribuições da autoetnografia para investigações na área de formação de professores e formação de formadores.** Veredas Online. v.22, n.01, 2018.

ORLANDI, E. P. **Silêncio e implícito (produzindo a monofonia).** In: GUIMARÃES, E. História e sentido na linguagem. Campinas: Pontes, 1989.

ORLANDI, E. P. **As formas do silêncio: no movimento dos sentidos.** 3. ed., Campinas: Editora da Unicamp, 1995.

ORLANDI, E. P. **Análise do discurso: princípio e procedimentos.** 9. ed., Campinas: Pontes Editores, 2010.

PARDO, F. S. **A autoetnografia em pesquisas em Linguística Aplicada: reflexões do sujeito pesquisador/pesquisado.** Horizontes de Linguística Aplicada, ano 18, n. 2, 2019, p. 15-40.

PEREIRA, A. K. M., SOUTO, V. T. **A cor do autismo e sua relevância na representação simbólica de mulheres.** Anais do 9º CIDI e 9º CONGIC, 2019.

PEREIRA, D. M., NUNES, D. R. P. **Diretrizes para a elaboração do PEI como instrumento de avaliação para educando com autismo: um estudo interventivo.** Revista Educação Especial, v. 31, n. 63. Santa Maria: out./dez. 2018, p. 939-960.

PESSOA, F. **Como é por dentro da pessoa.** Poesias Inéditas (1930-1935). Lisboa, Ática, 1990, p. 159.

PIMENTA, H. S. **Da teoria à prática: a produção do texto dissertativo-argumentativo com estudantes do 9º ano do Ensino Fundamental II,** Campo Grande, MS. Campo Grande: dissertação de mestrado, Universidade Estadual de Mato Grosso do Sul, 2016.

PIMENTA, H. S. **Descrição de discursos sobre o transtorno do espectro autista (TEA) no contexto legislativo.** In: PIMENTA, H. S. (org.) Discurso e sociedade - práticas discursivas em instâncias diversas. Curitiba: Editorial Casa, 2023, p. 143-157.

PIMENTA, H. S.; SANTOS, E. M. **A responsabilização da mulher pelo cuidado com o filho autista: fatores históricos e discursivos.** Boletim de Conjuntura (BOCA), Boa Vista, v. 16, n. 47, p. 517–534, 2023. DOI: 10.5281/zenodo.10221395. Disponível em: <https://revista.ioles.com.br/boca/index.php/revista/article/view/2706>. Acesso em: 05 dez. 2023.

PINTO, R.N.M., TORQUATO, I.M.B., COLLET, N, REICHERT, A.P.S., SOUZA NETO, V.L., SARAIVA, A.M. **Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares.** Rev. Gaúcha Enferm. 2016, p. 1-9.

PIOVEZANI, C., SARGENTINI, V. (orgs.) **Legados de Michel Pêcheux: inéditos em análise do discurso.** São Paulo : Contexto, 2011.

QUEIROZ, D. **Coletivo autista da USP apresenta diretrizes para acessibilidade pedagógica**: iniciativa que defende a neurodiversidade nos ambientes acadêmicos será aplicada pela Faculdade de Direito da USP, dando mais tempo e adaptando ambientes para avaliações. Disponível em: <https://jornal.usp.br/diversidade/coletivo-autista-da-usp-apresenta-diretrizes-para-ace-ssibilidade-pedagogica/#main>. Acesso em: 01 out. 2023.

RIO, R. R. S. **Luz, câmera: educação!** Uma análise sobre a produção cinematográfica do Coletivo Atissar e suas influências no campo da educação. João Pessoa: dissertação de Mestrado em Artes Visuais. Universidade Federal da Paraíba, 2020.

RIOS, C., ORTEGA, F., ZORZANELLI, R., NASCIMENTO, L.F. **Da invisibilidade à epidemia**: a construção narrativa do autismo na mídia impressa brasileira. Revista Interface - Comunicação, Saúde, Educação. Botucatu: v. 19 n. 53, 2015.

ROCHA-BÓ, F. **Caracterização da linguagem de crianças e adolescentes com transtorno do espectro autista**. Ribeirão Preto: dissertação de mestrado, Universidade de São Paulo, 2019.

RUBIM, A. A. C. **Espetacularização e Miatização da Política**. In: RUBIM, A. A. C. Comunicação e Política: conceitos e abordagens. Salvador: Edufba, 2004, p. 181-221.

SANTOS, E. M. **O efeito de copresença no discurso político-midiático**: uma leitura das eleições presidenciais de 2010. Maringá: tese de doutorado, Universidade Estadual de Maringá, 2014.

SANTOS, E. M., LEQUE, L. B. **Corpo-intérprete e surdez**: o confronto de formações discursivas na arriscada ordem do digital. REDISCO. Vitória da Conquista: v. 10, n. 2, 2016, p. 99-124.

SANTOS, S. M. A. **O método da autoetnografia na pesquisa sociológica: atores, perspectivas e desafios**. Plural, Revista do Programa de Pós-Graduação em Sociologia da USP, São Paulo, v.24.1, 2017, p. 214-241

SÃO PAULO. **Lei nº 17.759, de 20 de setembro de 2023**. Dispõe sobre o Protocolo Individualizado de Avaliação (PIA) para os alunos com Transtornos Globais do Desenvolvimento, incluindo-se o Transtorno do Espectro Autista (TEA), nas instituições de ensino de todo o Estado. Disponível em: <https://www.al.sp.gov.br/repositorio/legislacao/lei/2023/lei-17759-20.09.2023.html#:~:text=Disp%C3%B5e%20sobre%20o%20Protocolo%20Individualizado,ensino%20de%20todo%20o%20Estado>. Acesso em 01 out. 2023.

SCHEFFER, E. **Crianças de Asperger**: as origens do autismo na Viena nazista. Trad. Alessandra Bonruquer. 2ª ed. Rio de Janeiro: Record, 2023.

SCHNEUWLY, B., DOLZ, J., NOVERRAZ, M. **Sequências didáticas para o oral e a escrita**: apresentação de um procedimento. In: SCHNEUWLY, B.; DOLZ, J. (orgs.)

Gêneros orais e escritos na escola. Tradução Roxane Rojo e Glaís Sales Cordeiro. Campinas, SP: Mercado das Letras, 2004.

SILVA, C. O. C. **A disseminação do conhecimento científico através do filme documentário**. Florianópolis: dissertação de Mestrado em Engenharia e Gestão do Conhecimento. Universidade Federal de Santa Catarina, 2013.

SILVA, J. S. **La pedagogía de la felicidad en una educación para la vida**. El paradigma del "buen vivir"/"vivir bien" y la construcción pedagógica del "día después del desarrollo". In: Catherine Walsh. (Org.). Pedagogías Decoloniales. Prácticas insurgentes de resistir, (re)existir y (re)vivir. 1ed. Quito: Ediciones Abya Yala, 2013, v. 1, p. 469-507.

SOARES, J. M. M. **A inteligência no transtorno do espectro autista**. Belo Horizonte: dissertação de mestrado, Universidade Federal de Minas Gerais, 2018.

SOARES, M. **Letramento**: um tema em três gêneros. 2. ed., 11. reimpr., Belo Horizonte: Autêntica, 2006.

SOUZA, P., RIBEIRO, J. **Oralidade e escritismo**: dominância e contradição nas políticas linguísticas de inclusão. In: ORLANDI, E. (Org.) Política linguística no Brasil. Campinas: Pontes Editores, 2007, p. 125-140.

TAKAKI, N. H., FERRAZ, D. M., MIZAN, S. **Repensando a Educação Linguística com contribuições de Ricoeur E Monte Mór**. Pensares em Revista, n. 15, 2019, pp. 22-46.

TAKAKI, N. H. **Por uma autoetnografia/autocrítica reflexiva**. Interletras, Dourados, n. 31, p. 1-20, abril/setembro. 2020.

TELLES, C. M. A. **Autismo**: um acontecimento discursivo. São Carlos: tese de doutorado. Universidade Federal de São Carlos, 2016.

ANEXOS

Anexo 1 – Transcrição do documentário

AUTISMO VIDA REAL - o documentário

6s Documentário autismo vida real Take 1

12s Quando a gente tá grávida, a gente não

16s pensa em que vai ser uma criança com deficiência, a gente pensa se vai ser

21s menino ou se vai ser menina, que cor vai ser o quarto, o nome que vai dar.

24s Não é como eu quero que ele seja, é como ele vai ser.

29s O autismo, quando chegou, ele chegou para

33s a família toda. Mas eu abracei a causa. Não foi fácil, não é fácil. Mas também
não

39s é difícil a gente olhar para a pessoa. Quando olha com coração, a gente acaba

43s entendendo o que ela precisa. Eu digo que eu vivo autismo 24 horas por dia.

Abertura

1:12 doce, isso, ótimo!

1:17 Vamos procurar outro

1:26 olha aqui [Música]

1:31 7, 8, Fala [Música]

1:35 9, que número é esse? Dez. Muito bem.

1:42 Autismo é um transtorno do neurodesenvolvimento

1:46 ele acomete duas principais áreas

1:50 que se caracteriza por alterações

1:52 tanto de comunicação social, reciprocidade social e habilidades

1:57 sociais, como também com a manifestação de comportamentos
2:02 repetitivos e estereotipados.
2:04 então, há uma restrição no repertório comportamental, é
2:08 comportamentos que o bebê, né, deve ir desenvolvendo desde os primeiros
dias de
2:14 vida, ao longo da infância, eles passam a não se desenvolver.
2:20 E questões
2:22 relacionadas ao que a gente chama de desmodulação sensorial, que é uma
2:26 hipersensibilidade a determinadas sensações, né? Como sensações auditivas,
2:31 táteis, gustativas, que faz com que, muitas vezes
2:36 elas tenham dificuldade a se adaptar a um ambiente por conta de um excesso
de
2:40 estímulos, que elas têm que dar conta dessas sensações.
2:43 Desmodulação sensorial,
2:44 ela foi apontada pelo DSM-5 como um dos itens que são inclusivos para o
2:50 diagnóstico do autismo. Normalmente se compreende que
2:55 99.9% das crianças autistas têm algum tipo de disfunção sensorial, que no
3:00 DSM-5 veio com a desmodulação sensorial, no entanto, para gente que
3:05 trabalha com integração sensorial, a gente vai um pouco mais à frente, porque
a gente
3:09 entende que 99.9% das crianças autistas
3:14 também têm uma disfunção chamada dispraxia, onde as crianças têm
3:18 dificuldade de criar estratégias de resolução
3:22 do dia a dia, de coisas novas que surgem na rotina do dia a dia que, com
certeza,
3:29 vocês vão entender muito bem, quando a gente faz a relação com as

funções

3:33 executivas. Essa dificuldade que o autista tem de criar estratégias diante

3:38 de situações novas que surjam no dia a dia da vida dele. Então, se há um

3:43 planejamento em relação a determinada atividade e essas coisas são mudadas, né,

3:50 de última hora, a pessoa com autismo, ela tem mais dificuldade de se adaptar a

3:56 essas quebras, a essas mudanças e eu não tô falando só em relação a rotina né?

4:01 Porque há um mito em relação a isso, as pessoas com autismo têm dificuldade de

4:06 quebrar a rotina. Nem todas, né, então há pessoas que sim, têm dificuldade de

4:11 quebrar, de mudar um caminho que sempre faz, de mudar a ordem dos eventos durante

4:18 um dia, né? Mas não são todos, né.

4:21 O que eu acho

4:22 importante colocar é que o espectro autista, né, é um conceito que nós vimos

4:27 falando nos últimos anos e que vem substituindo a visão estereotipada que

4:32 se tinha antigamente do autismo, né? Antigamente, quando se falava de autismo,

4:37 as pessoas só falavam daquelas crianças que eram extremamente comprometidas do

4:42 ponto de vista funcional, não verbais, né, que muitas vezes as

4:45 pessoas têm a imagem da criança batendo a cabeça na parede ou isolada, né, só que,

4:52 com o passar do tempo, nós pudemos observar uma amplitude, né, desse conceito

4:58 de autismo né, daí porque veio o termo espectro, né, autista.

5:01 Quando nós falamos

5:03 dos níveis de necessidade do suporte das pessoas com autismo, isso é para a gente entender o

5:10 grau de ajuda que essas pessoas precisarão. Por exemplo, algumas pessoas,

5:15 vamos pensar em uma criança, né, que está em processo de desenvolvimento, a

5:18 criança, ela não desenvolveu a linguagem, a criança, ela não faz contato visual, a

5:25 criança não consegue ao longo do, né, do seu crescimento, desenvolver habilidades

5:30 motoras, ela tem questões de desmodulação

5:34 sensoriais muito severas, muito intensas. Então, ela precisa ter sempre ali alguém

5:40 ajudando de alguma forma a vestir a roupa, a se alimentar. Então imagina que isso é um

5:46 grau de ajuda, né, extremo, com essa criança, ou até mesmo alguns adultos

5:51 autistas, precisam do que a gente considera um grau mais elevado de suporte,

5:57 de necessidade.

5:58 Outras pessoas já não precisam de tantas ajudas assim, de tanto

6:03 suporte assim, mas ainda assim têm dificuldade, por exemplo, de diferenciar as

6:08 nuances das relações interpessoais, então não

6:12 conseguem identificar quando uma pessoa está agindo com malícia, com algum

6:17 tipo de segunda intenção. E aí acaba ficando muito vulnerável, né, com

6:22 conversas das pessoas que podem enganar, como eu já vi situações desse tipo,

6:26 né, de pessoas que se aproveitavam, né, de um adulto, um adulto autista, porque ele

6:32 não conseguia fazer essa distinção. Então, as pessoas meio que exploravam demais

6:36 essa pessoa. Então, tinha que ter ali alguém para estar orientando, ele não

6:40 conseguia, tinha a sua independência, se locomovia para onde queria, mas em um

6:44 certo sentido, faltava um pouco de perspicácia para ele poder entender

6:48 melhor. E aí a gente tem aquelas pessoas que já não precisam de tanto suporte

6:53 assim, são pessoas que se comunicam, que falam, que se deslocam, que trabalham, que

6:58 têm uma vida ativa, né, mas também vai precisar, em algum momento, de algum

7:03 tipo de ajuda.

7:04 Como é o meu caso, né, eu sou um autista, grau 1 de suporte, vamos dizer

7:08 assim. Num outro momento, né, num tempo passado,

7:12 aí, em termos diagnósticos, né, seria qualificado como um autista leve, com

7:17 altas habilidades, né? Hoje não é assim mais que a gente que a gente fala, então,

7:23 mesmo eu tendo menos necessidades de ajuda, mas ainda assim preciso de algum

7:29 tipo de suporte, algum tipo de cuidado em algum momento.

7:32 Num polo nós vemos essas

7:34 crianças realmente que são muito comprometidas, que vão depender de

7:39 terceiros para tudo na vida e, no outro ponto, pessoas com pós-graduação.

bem

7:45 quando você observa né, esse polo com esse outro você olha sempre
essas

7:50 pessoas e diz: “nossa são pessoas muito diferentes”, né, uma que não sabe
falar, que

7:55 fica, que depende dos outros para tomar banho para escovar os dentes e
uma

8:00 pessoa com pós-graduação né, um profissional reconhecido. Então por que

8:04 que essas pessoas recebem o mesmo diagnóstico, porque elas estão
dentro do espectro

8:09 autista, né? Porque tanto num polo quanto no outro nós observamos as
dificuldades

8:16 de interação social né, no que a gente chama do conceito de cognição
social.

8:21 Independente do nível de suporte que um autista precise, de alguma
maneira, ele vai

8:26 estar ali sendo ajudado, né, num nível ou em outro, para que

8:31 ele possa ter as melhores condições de ter uma vida integral plena né, e

8:36 satisfatória.

8:38 Quando a gente imagina, né, essa questão do “ah, mas tem autistas que
8:43 são gênios”, né, existem também essas pessoas que têm uma inteligência
acima
8:50 da média, né, que têm uma habilidade muito maior do que a população em
geral, mas
8:55 isso são muito mais exceções do que regras, né. A maioria das pessoas com
9:00 autismo vão se encontrar no meio desse caminho que eu expliquei, né, elas
não vão
9:05 estar nem no polo de extremamente comprometidos e nem no polo de
pessoas com pós-graduação e
9:10 gênios. Existe uma ampla variedade de fenótipos intermediários que é onde
se
9:15 encontra a grande maioria das pessoas com esse diagnóstico.
9:18 Cada sujeito autista,
9:20 cada pessoa autista traz
9:28 características que, embora
9:34 a sua maioria, ou pelo menos metade delas possa ser
9:40 facilmente percebida por profissionais, por pessoas
9:46 especializadas, né, profissionais especializados, melhor dizendo,
9:51 na área, há
9:57 características que não dá pra colocar lá na cartilha, na...
10:05 porque é impossível catalogar
10:11 e incluindo porque eu acho que essa lista
10:16 não vai ter fim de características, que esse autista pode vir a ter

10:24 dentro do espectro.

10:28 O espectro é um grande

10:30 oceano, falo de todos os oceanos juntos, os mares. E aí tem determinados mares ou

10:43 recortes, pequenas áreas dentro daquele mar

10:48 que vai ter

10:51 determinadas manifestações de vida, determinados animais,

10:56 tipos de rocha, tipos de crustáceos, enfim.

11:02 Até as características de movimento

11:06 das correntes marítimas, enfim.

11:12 Tenta imaginar, assim, o espectro como um

11:17 grande oceano. E aí, eu, quando nasci, vim em um recorte muito

11:25 específico, então, eu tenho muitas características

11:31 que outros autistas têm, mas, de repente, essa característica em menor

11:39 a intensidade, densidade

11:43 e pode ter outras que e eu não venha a ter

11:50 tão nitidamente, sabe? Então, é importante os sujeitos nesse sentido.

12:00 Oziel minha vez é

12:05 3

12:08 4, 1, 2, 3, 4

12:15 5, 6, 7 é

12:21 minha vez. É importante a gente compreender que,

12:26 para o diagnóstico do autismo, não é necessário um sintoma

12:32 você não dá o

12:33 diagnóstico porque a pessoa tem uma característica ou um sintoma, né?

12:37 Dificuldade de interação social não é uma coisa exclusiva do autismo. Existem

12:42 outros quadros, né, do quadro dentro da psiquiatria, por exemplo, que justificam a

12:46 pessoa ter dificuldade de interação social. O autista, além de ter a dificuldade

12:50 de interação social, vai ter a dificuldade de desmodulação sensorial,

12:53 vai ter estereotipias motoras, que são outras características que a gente não

12:58 observa em outros quadros, né, que faz com que a gente tenha um pouco mais de certeza

13:02 de que aquilo é realmente um transtorno do espectro autista.

13:05 O impacto na vida

13:08 das famílias que recebem o diagnóstico de autismo, ele é bem variado, assim, né?

13:12 Nós temos famílias que recebem aquela notícia e querem agir imediatamente,

13:19 né, querem correr atrás do atraso, da ausência da linguagem, da ausência do

13:27 brincar, da interação, querem se preparar muito para estimular seus filhos e são

13:33 pessoas que reagem de forma mais ativa, né, em relação ao diagnóstico. E a gente

13:38 tem também perfis aí de famílias que se assustam, né, que no primeiro momento não

13:43 aceitam, que demoram para buscar a informação, né, e a intervenção

13:50 e de certa forma isso também acaba prejudicando, né, aquela pessoa que

13:56 recebeu o diagnóstico... tem diversos perfis, né? Cada família vai lidar com

14:02 com essa notícia de uma forma muito única.

14:07 Eu já era mãe de João Vitor, né, que é um rapaz. Então, quando Tainá nasceu,

14:15 claro, presente de Deus, continua sendo, mais forte do que nunca, eu via

14:22 o comportamento dela diferente, né, do João.

14:27 [Música]

14:33 Olha só a mamãe, beijo no papai.

14:42 Meu filho Oziel, desde bebê, ele já teve alterações. A pediatra encaminhou

14:51 ele ao sete meses para neuropediatra, né, e ele era muito molinho e teve que fazer

14:57 fisioterapia motora. Ela acreditava que ele não ia andar na idade certa, não ia

15:02 engatinhar na idade certa, mas, com a fisioterapia, ele conseguiu né? Só que,

15:07 quando chegou na parte da fala, essa fala não veio.

15:12 Quando a gente começou a

15:13 ver o comportamento dela, de ficar com o olhar fixo e fazia muito movimento, né, de

15:20 estereotípias, a gente começa a perceber as diferenças e procurar realmente um

15:25 profissional, onde veio o diagnóstico.

15:28 Meu maior desafio no início, com o

15:31 diagnóstico das minhas filhas, veio um diagnóstico em um ano, no outro ano, no ano

15:35 seguinte, veio o diagnóstico da minha outra filha.

15:38 [Música]

15:44 Comecei a fazer acompanhamento com elas um ano e seis meses, um ano e sete meses.

15:49 Começou direcionado já com a mais velha, ela teve uma convulsão quando mais

15:54 nova e começou esse acompanhamento bem cedo e acabou que, por conta de algumas

16:00 atitudes em relação ao dia a dia da minha outra filha, a gente começou também

16:04 a fazer o acompanhamento da Anna Clara.

16:08 [Música]

16:19 Quando o Guilherme chegou, chegou o autismo, a gente recebeu o diagnóstico de

16:24 uma forma muito ruim, muito ruim mesmo. Em cinco minutos de consulta, eu recebi as

16:30 seguintes frases: olha, ele tem autismo, ele não vai fazer isso, não vai fazer

16:35 isso, não vai fazer isso e nem isso, ok? Procura ajuda.

16:40 Então, quando a gente

16:41 recebe um diagnóstico de autismo de um filho, a rota da família muda. Algumas

16:48 pessoas falam em luto, inclusive, né, de um filho idealizado, eu não gosto muito de

16:53 usar essa palavra. Eu prefiro que, a partir do diagnóstico, a gente ressignifica

16:57 muitas coisas. Eu nunca imaginei quando eu estava grávida é como seria meu

17:02 filho grande né, nunca imaginei ele se formando, eu não eu não visualizei

17:11 lá na frente né? Eu acho que isso talvez

17:16 tenha me ajudado aceitar também, porque eu não tive esse momento de muito choro,

17:22 de muita lamentação, não, eu já parti para a ação. Então assim foi muita informação

17:28 ao mesmo tempo e eu não sabia, eu não tinha conhecimento real o que era o autismo,

17:33 como lidar é, como ter aquele afeto, né? É para a gente conseguir dar

aquela vamos

17:41 se dizer, aquela a atenção que eles realmente precisam.

17:45 Assim que eu recebi o

17:46 diagnóstico, já comprei o livro da médica, né? E foi aí que eu acreditei mesmo

17:51 que ele era autista. Quando eu li o livro, eu vi meu filho todinho lá dentro e

17:56 comecei a ajudar ele, né? A desenvolver.

18:01 Quando a

18:02 gente começou a pesquisar sobre, a gente viu que não dava, nas nossas condições

18:07 atuais, de arcar com o custo autismo, que é muito alto. O que é que a gente fez? A

18:14 família voltou para a faculdade e minha esposa se formou em pedagogia, eu em educação

18:20 física, meu irmão na parte nutricional voltada para autismo, a minha irmã também

18:25 trabalha na educação física com TEA, então, assim, a gente se reorganizou para

18:30 tentar atender a demanda dele.

18:32 A rotina da família muda, os objetivos às vezes

18:35 mudam, alguns sonhos vão ficar um pouco de lado até a gente se

18:40 redescobrir como sujeito, a mãe se redescobrir como mulher também.

18:44 Então abdiquei de trabalho, de estudo para poder me dedicar a elas, estou há cinco

18:51 anos me dedicando a elas totalmente em casa.

19:08 Ao receber o diagnóstico de autismo, a doutora já foi me dizendo, assim, uma

19:14 porção de coisas, né? Ele precisa de fono, de terapia ocupacional, psicólogo, aí

19:20 falou: coloca no esporte, né, aí natação, equoterapia, terapia do cão, que é cinoterapia.

19:26 Então, foi dizendo uma imensidão de atividades que ele deveria fazer, né?

19:31 Ela disse assim: você, ele precisa de intervenções precoces todos os dias, né?

19:36 Mas não temos vaga, né, no momento. Então eu ia ter que ir para fila de espera

19:41 para esperar, então foi o que mais me angustiou, né? Eu descobri finalmente o que

19:46 meu filho tinha e não poderia dar esse tratamento, né? Esse acompanhamento para

19:53 que ele se desenvolvesse. Foi a partir daí que eu comecei a estudar, que

19:58 eu comecei a procurar as palestras e comecei a aprender sobre autismo né? Para

20:06 poder ajudar ele em casa. A gente acabou aprendendo demais, demais mesmo, quanto

20:12 mais a gente consegue trabalhar com outras famílias, a gente entende que

20:16 a demanda acaba sendo muito maior do que aparece na TV, aparece, por exemplo, na

20:23 internet, que é o primeiro lugar que a gente procura.

20:26 O chuveiro.

20:31 Chu – veiro.

20:49 É o dia a dia, senta aqui por favor

20:56 Por favor, senta.

21:01 Pisa.

21:10 Prepara, um.

21:17 A gente vê muita informação nociva na internet que fala que, ah, se você fizer

21:26 isso, você “cura” o autismo.

21:28 Gente, não existe cura para o autismo. O que

21:31 acontece é que existe toda uma indústria que foca num apelo que é muito

21:37 sensível dos pais, né? Muitos pais de crianças com autismo, principalmente

21:43 daquelas crianças que têm um maior comprometimento,

21:45 elas anseiam por algum tratamento que faça com que o filho delas possa melhorar,

21:52 possa né? Ficar, diminuir o sofrimento que ele apresenta no convívio com

21:58 as outras pessoas e, se aproveitando dessa questão, que é uma questão muito sensível

22:03 aos pais, às mães, né, de criança com autismo, muitas pessoas fazem falsas promessas de

22:09 curas milagrosas, ou de procedimentos milagrosos em relação ao autismo. Mas

22:14 ninguém fala que o mais importante da terapia TEA é dentro de casa,

22:20 acaba jogando muito nas costas dos profissionais uma responsabilidade que

22:25 deveria ser uma parceria, para ser exato, entre pai e terapeuta.

22:31 A pessoa, né, a

22:32 criança com autismo, ela vai ser filha e vai pertencer àquela família para o resto

22:36 da vida, então, por mais que nós estejamos ali, que, muitas vezes, né?, os

22:41 profissionais, a equipe que sempre é muito grande, psicólogo, fonoaudiólogo

22:44 terapeuta ocupacional, enfim, tantas pessoas que acompanham essa criança, elas têm um

22:50 papel fundamental no desenvolvimento, mas a gente vai ter um

22:53 limite uma hora a gente não vai mais estar ali, né? As famílias, elas vão mudando de

22:57 caminhos aí ao longo do da vida da criança e da pessoa. Um dos principais

23:02 papéis do profissional, né, que está nessa área

23:06 é, de fato, preparar essa família para conviver com aquela pessoa para o
23:10 resto da vida. O que é que eu tento fazer para ter mais conhecimento? Leio,
entrei
23:14 na faculdade, né, para poder ter mais conhecimento em relação na parte
23:19 pedagógica com elas, na parte da alfabetização, letramento delas para
23:23 poder ajudá-las realmente. Sempre tentando estudar, participando de
23:28 associações, a gente tenta, vamos dizer, conversar com outros pais.
23:33 A Associação
23:34 Fortaleza Azul nasceu em 2015. Ela foi fundada por um grupo de mães que
se
23:39 encontrava constantemente em salas de espera de consultório e também
na
23:45 Defensoria Pública do Estado do Ceará, porque a gente ia em busca do
direito
23:48 dos nossos filhos. Mas a gente percebeu que sozinha cada uma tinha um
pouquinho só
23:53 de força e juntas a gente podia ter força, uma força mais expressiva. Em
23:59 2015 ainda o autismo era um transtorno ainda considerado deficiência
muito recentemente
24:05 de 2012 para 2013 que foi considerado deficiência. Então, muitos
24:10 direitos ainda estavam sendo negados,
24:12 também para se fortalecer enquanto
24:14 família, para conhecer a história do outro, esse compartilhar de
24:19 experiências, de saberes que não estão nos livros da medicina, né? Sempre
foi muito
24:26 rico. Eu me apeguei à história de famílias de autistas mais velhos, né? Para
me
24:32 inspirar, para mostrar para mim que muitas das dificuldades, elas iam
passar.
24:38 As crianças iam crescer e iam se
24:42 desenvolver, apesar de toda a insegurança inicial.

24:44 A gente compartilhar mais

24:46 informações com várias famílias, isso fez toda a diferença. O meu filho ele não é

24:52 um gênio né? Mas ele também não é uma pessoa que vai ficar vegetando, é

24:58 uma pessoa que tem um cérebro e que ele aprende, mas é que ele precisa de

25:04 terapias, né? Por isso é a importância das terapias. A gente teve sorte que ele, no

25:09 decorrer da nossa a estrada, a gente encontrou vários bons profissionais que

25:13 a gente conseguiu fazer essa parceria, que foi só aí que a gente começou a ver

25:17 o desenvolvimento. O tratamento do autismo, ele envolve uma equipe

25:21 multiprofissional. A intervenção para pessoas com autismo ela ser precisa

25:27 intensiva e repetitiva, esse é o caminho mais viável, aí, mais

25:33 rápido para aprendizagem, desenvolvimento dessas pessoas, e a psicologia

25:37 especialmente, a terapia comportamental, terapia ABA, na análise do comportamento,

25:43 ela tem um papel importante. Porque hoje é uma das principais intervenções, que

25:50 é completamente baseado em práticas científicas. Então, isso é importante. Hoje,

25:56 a psicologia, né, análise do comportamento é uma das áreas que mais estuda, né,

26:03 pessoas que estão dentro desse diagnóstico e ela tá é importante porque

26:07 a gente considera como uma intervenção compreensiva.

26:10 Compreensiva no sentido de que ela compreende muitas áreas do

26:13 desenvolvimento, né? Então, quando eu olho para o comportamento humano,

26:17 comportamento é tudo né? Comportamento é a interação, a brincadeira, é comunicação,

26:23 autonomia, né? São os aspectos pedagógicos também então tudo o que eu faço hoje é

26:29 comportamentos né? O profissional da terapia ocupacional trabalha muito com

26:33 rotina de atividades de vida diária, que é uma das nossas áreas de ocupação. Então, a

26:37 gente trabalha esse muito com a família e muito, claro, nos atendimento do dia a

26:41 dia, a gente tem que compreender quais os sistemas sensoriais que estão aptos a

26:47 receber aquela oferta, aquela medida sensorial importante para facilitar o

26:53 processo de regulação. Quando eu falo regulação, eu quero dizer o

26:56 seguinte: que uma criança que se regula diante das necessidades do ambiente, dando

27:01 exemplo, agora eu tô dentro do estúdio que tem luzes, né, que tem um

27:05 microfone... o que que acontece, eu tenho que me regular diante a um ambiente que

27:10 eu tô inserida.

27:11 Nós nos comportamos de formas diferentes em todos os ambientes

27:14 que a gente vive, a criança, do mesmo jeito, em casa, na escola na rua, com os

27:19 amigos, no cotidiano dela. Então, essas solicitações do ambiente, elas podem

27:24 ser facilitadas, né, elas podem ser ajustadas quando o ambiente é controlado.

27:31 E quando o ambiente é muito desorganizado, ele tem que ser ajustado.

27:37 Tipo assim, se eu tenho um filho que tem uma desmodulação sensorial no espectro

27:41 muito alto, eu não vou passear com ele no shopping às 18h do

27:47 shopping porque eu sei que o shopping está lotado, tem gente demais, barulho demais e

27:52 ele não vai conseguir dar conta disso. Eu tenho que ir na hora que o shopping abre,

27:55 que tem pouca gente, que é tudo muito calmo, né? Então eu tenho que fazer um

28:01 ajuste de rotina para ir adequando a minha criança em relação às coisas que ele pode

28:06 fazer, que ele consegue dar conta em relação a sensorial. E tem as questões também das

28:11 medidas sensoriais: nós usamos algumas medidas sensoriais para isso.

28:15 Uma criança

28:16 muito reativa, a gente tem que trabalhar com ela gradativamente, com pequenas

28:21 vivências de aporte sensorial, nunca, nunca com dessensibilização, essa palavra

28:28 não existe na integração sensorial. A gente trabalha com ajustes sensoriais.

28:31 Ninguém vive no mundo sem sensibilidade, então a gente precisa de ajustes sensoriais.

28:36 A musicoterapia ela é uma modalidade terapêutica

28:41 que basicamente faz uso de experiências musicais, e essas experiências musicais

28:46 são diversas podem ser através de tocar instrumentos, através de cantar, do

28:52 próprio uso do corpo na movimentação na dança composições, reproduzir canções,

28:57 músicas que já existem, em improvisações, enfim.

29:12 Mas o grande diferencial é que na musicoterapia, essas atividades são

29:17 planejadas e pensadas para poder gerar estímulos para o desenvolvimento

29:23 ou para modelar, né, determinados comportamentos ou até mesmo promover

29:29 regulações orgânicas na pessoa, por exemplo, o ritmo é processado na nossa

29:34 região subcortical, o que que é isso? Cerebelo, tronco cerebral. Então não

29:38 precisa nem passar pelo córtex, o que a gente chama de cérebro né? Que tem as

29:42 regiões funcionais né? Que organizam a fala, que organizam o

29:48 movimento. Onde você consegue ouvir algo e fazer uma interpretação e se planejar

29:53 para dar uma resposta, o ritmo não, o ritmo é processado numa região que

29:57 controla exatamente aquilo que a gente precisa funcionar de uma maneira é

30:02 automática, por assim dizer, então, você imagina que, através de atividades rítmicas bem

30:08 pensadas e planejadas, você consegue gerar estados no organismo de uma

30:13 pessoa que vai liberar substâncias satisfatórias de prazer, como a dopamina,

30:18 que é o que nos dá, que está envolvido com uma coisa que a gente chama de

30:22 sistema de recompensa. Ou seja, dá muito prazer e isso pode ser,

30:26 utilizando uma linguagem mais terapêutica, um reforçador para poder

30:31 tanto desenvolver habilidades ou aprendizagem como manter isso.

30:36 Atualmente,

30:37 eu trabalho com desenvolvimento infantil de pessoas com autismo. São

30:43 34 pessoas com TEA que eu acompanho atualmente, fora meu filho, o trabalho que

30:50 eu faço, ele visa trabalhar com o desenvolvimento social, tanto

30:57 é que algumas famílias que têm essa disponibilidade é importante frisar que

31:02 algumas não têm tanto tempo por causa de várias terapias que fazem, mas as que têm a

31:07 gente sempre tenta fazer atividades fora casa, ou fora consultório,

31:13 ou fora academia, tá, a gente vai para uma praça,

31:17 vai para uma praia, e, se possível, se tiver um primo, colega de, vizinho, colega

31:25 de apartamento, a gente acaba fazendo a atividade em conjunto para eles

31:30 entenderem o que é a interação social e conseguir dar uma resposta melhor. A gente

31:35 tem que ir ajustando esses sistemas, nós temos 8 sistemas para trabalhar, então,

31:40 não é assim generalizado que isso vai funcionar para um e para todos vai

31:45 funcionar a mesma coisa não, a gente precisa primeiro ser a fazer uma

31:49 avaliação muito concisa de um profissional muito qualificado para isso

31:53 para identificar essas necessidades específicas e aí sim poder facilitar

31:56 junto com a família o cotidiano dessa criança em relação ao caráter sensorial

32:01 das necessidades do dia a dia. E dá a ela a oportunidade de interagir porque o que ela

32:06 precisa é treinar habilidade social dela, muito mais do que um desinteresse

32:11 social que as pessoas às vezes imaginam que seja.

32:18 George vamos ler essa palavrinha?

32:20 Ti-a

32:27 toca aqui

32:29 muito bem, tia

32:35 [Música]

32:44 Às vezes a gente passa um ano todo trabalhando ela numa terapia e uma

32:50 evolução pequenininha que a gente vê é assim, é tão grandioso, é tão

32:57 gratificante, sabe, que a gente fala assim: ah, pode ser pouca coisa, né, quando a

33:02 gente fala, nossa, ela sorriu por isso que ela não fazia antes, ela tá entendendo um

33:07 comando que ela não tinha antes, a gente faz uma festa, a gente faz uma comemoração

33:13 que assim, embora pra muitos pode ser bobo, mas pra

33:18 gente é gratificante. Um trabalho que pode ser de

33:24 formiguinha, mas que a gente vê realmente o crescimento dela e é isso que a gente

33:28 faz, o que a gente pretende é que cada vez mais ela tenha

33:33 uma autonomia de corpo, de comando, e o que a gente mais busca é que ela entenda que,

33:41 do jeitinho dela, ela é feliz.

33:49 Autismo leve não precisa de suporte.

33:57 Autistas não podem ter uma vida independente.

34:02 Autista não consegue ter relacionamento amoroso. Uma colocação bem errônea né, é realmente um mito.

34:07 É um mito, pessoal, cada autista é o único, é importante dizer isso, né, não

34:13 não generalize as potencialidades da pessoa

34:17 com autismo por diagnósticos, né, ou por algum tipo de dificuldade que você vai

34:23 dizer que todos vão ter, porque não é assim. Porque uma pessoa independente, ela

34:27 não é simplesmente a pessoa que faz tudo, em com toda hora, de qualquer jeito, sem

34:31 ninguém, isso não é ser independente. Ser independente é eu ter a capacidade de

34:37 tomar minhas decisões, eu ter a capacidade de saber escolher o que é

34:41 melhor ou não para mim.

34:47 Olá Ana Clara agora irá fazer escovação dos seus dentinhos. Que é isso aí, Ana Clara? É a Rosa. Ah! você quer um escova Rosa? A mamãe vai comprar, mas você pegou a escova de? Dente. Você colocando creme dental na escova, como é que faz a escovação, isso assim.

35:13 Em cima também.

35:16 Então, assim, a capacidade deles de

35:19 qualquer tipo de conquista ela é muito, muito ampla né por isso o TEA né? esse transtorno

35:27 do espectro amplo.

35:28 Assim como qualquer pessoa com suas
35:31 dificuldades, né, mas eu quero focar aqui na pessoa autista, o autista com
nível 1
35:35 de suporte, como a gente chama agora, precisa sim de suporte, precisa de
ajuda.
35:42 Por exemplo, no meu caso, em determinadas situações, eu tenho
sobrecargas
35:47 sensoriais, né, então, às vezes, eu estou em uma situação de crise, né,
onde eu não
35:52 consigo pensar direito, onde as minhas emoções ficam confusas, onde eu
preciso
35:57 me recolher, de fato, tem que ter um tempo, né, para poder o meu
organismo se adaptar
36:02 né e voltar a condições ótimas, né, de atividade para eu poder retomar a
minha
36:08 vida. Então outro mito é que autistas não mentem, né, isso não é verdade. O
que
36:14 acontece é que pessoas com autismo, eles são muito conhecidos, né, por
terem uma
36:20 forma sincera de se relacionar.
36: 21 Oziel, o que é isso aí mesmo hein? Camisa, bota, chapéu. E essa boca aí,
o que é que tu tem na boca? Avon.
36:43 E há uma pequena deficiência, né, um déficit em
36:50 tomar a perspectiva do outro, né, que é o que a gente chama de teoria da
mente, então
36:54 uma dificuldade de discriminar expressões faciais, de supor o que o
37:01 outro tá pensando, né, então, é, nesse sentido, eles têm mais dificuldade de

37:06 adequar a fala deles, né, quando vão se referir a alguém. Um exemplo bem

37:12 clássico, assim, que a gente pode trazer é: se eu pergunto para uma pessoa com

37:16 autismo, né, se a minha roupa tá bonita, pode ser que eles não consigam, num

37:23 primeiro momento, adequar a fala deles de forma que não me ofenda, né, diretamente

37:29 mas a mentira, né, ela é um comportamento que ele é aprendido, ele é

37:35 instalado e modelado ao longo da vida, então autistas são capazes de mentir, né, eles

37:42 podem aprender a mentir assim como nós.

37:49 Uma outra questão que surge é sobre o mito de que vacinas causam autismo, é importante que a gente coloque isso

37:54 porque esse é um dos exemplos de uma das maiores fraudes da comunidade

37:58 científica. Quase uma década atrás, houve um estudo, né, de um grande pesquisador da

38:04 época, que fez um trabalho mostrando que uma vacina, que era a vacina MMR, estaria

38:10 associada a um risco maior de autismo, né, do que na população em geral. O que

38:15 aconteceu, né, para que a gente possa compreender melhor isso, né, de uma forma

38:20 resumida, é que esses dados foram dados falsos. Esse cientista, ele publicou com o

38:27 intuito de ganhar realmente notoriedade, publicação, e depois ele foi desmascarado,

38:33 né, foi visto que esses dados foram inventados e infelizmente, nessa era de

38:39 fake news que nós vivemos, essas notícias ficam voltando à tona, né,

38:45 eles ficam requeitando notícias que já tinham sido desmascarados como, colocando

38:50 como se fosse algo moderno, algo atual. Não é, isso daí é uma notícia que já

38:56 foi desmascarada por toda a comunidade científica, é um dos maiores mitos da

39:00 medicina e que, mais uma vez, não existe nenhuma relação de vacinas com risco de

39:07 autismo.

39:10 Então assim são questões que eu penso que passam muito pelo senso comum né, há pessoas que não conhecem realmente

39:15 ou não convivem, ou não ouviram falar ouviram falar algum som assim de fundo e

39:21 não entenderam direito e vão criando essa essas imagens né que são

39:27 literalmente fora da realidade de quem conhece e acompanha uma criança ou

39:34 uma pessoa com autismo.

39:35 Por mais que a gente leia e tenha acesso a conteúdo, né, técnico relacionado ao autismo, seja na área da inclusão, seja

39:44 na área da saúde, a experiência conta muito. Ter pessoas que têm situações,

39:51 vivem situações parecidas com a sua, trocar, né, “olha, assim deu certo com meu

39:56 filho”, usar isso em casa, essa estratégia, “meu filho não aceitou mas que você quer

40:00 tentar assim?”

40:01 Então a gente, as mães, trocam muito. Digo mães porque ainda

40:05 é uma realidade a maior parte das mães conduzir o tratamento e a educação dos

40:11 seus filhos.

40:17 A maioria dos pais, pai com P maiúsculo, tá? Eu gosto de frisar assim, porque pai não é só fazer, é participar, e acaba tendo que trabalhar

40:23 demais. Eu, atualmente, eu trabalho semanalmente 60 horas,

40:29 isso quando eu trabalho pouco, para conseguir dar liberdade para minha

40:33 esposa ter tempo de acompanhar meu filho na terapia. A gente cansa de chegar em

40:38 casa e ver a mãe, as nossas esposas, ou a mãe dos nossos filhos muito muito, muito

40:46 sobrecarregada, muito,

40:50 pela vida, pelo e pelo que acontece na sociedade.

40:57 Acaba que, eu acredito, né, não é que é menos ou mais para nenhum dos dois, mas

41:04 se mostra mais pesado para elas, tá vivendo, tá convivendo.

41:10 Só que faz parecer que o pai não faz parte

41:16 mas quando a gente consegue encontrar na nossa parceira

41:22 a força, a

41:26 ajuda necessária, a gente consegue ir muito longe, né?

41:33 E esse forte de ter com quem contar, de não se sentir só, porque muitas pessoas, muitas famílias de autistas, elas

41:38 se sentem mais seguras com outras famílias de autistas do que até com a

41:43 sua família de sangue, vamos dizer assim, né? Se sentem porque ainda há

41:48 incompreensão de muita gente também por falta de informação ou por falta de boa

41:51 vontade, né?

41:58 O olhar, a forma de alguém falar o “coitadinho, não, deixa ele tem autismo ele não pode, ele não precisa”.

42:03 As maiores dificuldades que nós já passamos juntos, né, foi a questão do preconceito em relação ao ser

42:09 diferente, né, a gente sabe que o autismo é uma condição neurológica que não está

42:15 fisicamente, né, ela é uma deficiência não visível.

42:20 Uma pessoa vê ela chorar porque ela queria pegar um produto que tava na prateleira acima,

42:25 ela não conseguia pegar e aí uma menina começou a rir porque ela já era

42:30 grandinha e estava chorando e a mãe olhou para a filha, deu risada e fez assim [gesto], né,

42:36 então, isso, para mim, foi uma, doeu muito, porque você vê que a pessoa não

42:41 entende, não sabe explicar para sua filha o que tá acontecendo e ainda critica o

42:46 comportamento de um autista, de outra criança

42:51 Então, muitas vezes, é tratada erroneamente como uma criança mimada, como uma pessoa sem limite.

42:57 Certa vez, também, a gente viajando, que a gente leva ela para

43:03 conhecer outros lugares e ela aceita bem e aí ela se desorganizou muito por

43:09 barulhos, né, coisas que normalmente um

43:13 autista se desconcentra, se desorganiza, e quando ela começou a chorar, chorava

43:20 muito, chorava no chão, né, e a gente tentando acolher ela, e aí começou a

43:25 juntar gente e em vez de perguntar, vocês precisam de ajuda?

43:31 Algumas pessoas riam, outras pessoas se olham como... tudo bem, muita gente não

43:37 entende mas ou perguntar se quer ajuda, ninguém pergunta

43:42 ou de alguma forma, às vezes, até levar um uma água que é um um gesto simples

43:47 não faz, ou dá risada, ou quer ajuntar para ver só por curiosidade mas ajuda é

43:53 bem difícil, principalmente quando filho tá desorganizado e quando a gente mais

43:58 precisa de ajuda é difícil chegar.

44:02 Por exemplo, dentro do ônibus, né, a gente anda de segunda-feira, que ele tem uma

44:07 terapia, equoterapia, a gente pega cinco ônibus. Teve uma situação que ele chorou

44:14 muito e o motorista pediu pra gente descer do ônibus.

44:20 Gente, calma, não é assim, né?

44:25 A minha maior dificuldade nesse momento é tanto a questão das atividades adaptadas para elas como para outras crianças

44:30 também dentro da escola, como a demanda também da questão de auxiliar de sala,

44:34 cuidadora, que é a nossa maior dificuldade na escola. Ou não tem

44:40 profissional suficiente ou simplesmente a gente solicita e não chega.

44:46 O direito ao acesso à educação está garantido por lei para todas as crianças independente

44:51 de deficiência ou não, então estar na escola é importante, é um direito, está

44:57 garantido. Só não basta estar: a escola precisa se preparar, se adequar às

45:03 demandas para oferecer uma educação também para

45:07 essas crianças com deficiência, todas as crianças que precisam estar na escola.

45:11 Mas nem sempre é uma realidade para todos essa inclusão escolar, já avançamos muito,

45:17 principalmente em acesso à educação porque até alguns anos atrás nem

45:22 acesso as crianças com deficiência tinham direito, mas não basta só matricular

45:27 então as escolas ainda estão se adequando, a lei existe já faz tempo, mas
45:33 ainda estão nesse processo de adequação.

45:35 E, nesse momento, é minha maior

45:37 dificuldade, porque como não tem profissional suficiente. Eu não tenho

45:40 como deixar elas, vamos se dizer, simplesmente jogadas dentro da escola

45:44 Porque infelizmente é dessa forma: a criança está ali dentro da sala mas não

45:49 consegue acompanhar os demais alunos. A professora não consegue ajudar com

45:55 aquela demanda de tantas crianças e também dar um apoio para a criança ali

45:59 autista ou até para outros que a gente vê essa dificuldade diariamente, não

46:04 consegue dar aquele apoio que realmente eles precisam.

46:08 Uma das lutas da associação realmente é a garantia de direitos, né?

Existem leis a nível federal,

46:12 estadual e municipal que já garantem o acesso à educação, o acesso atendimento ao precoce, o

46:19 acesso à saúde, o acesso ao mercado de trabalho, mas a luta pela por esses

46:24 direitos de estarem sendo cumpridos ainda é grande, a gente ainda precisa lembrar

46:29 que essas pessoas autistas são detentores de direitos, então a briga é

46:34 por isso.

46:40 Oi, eu sou Lucas, tenho 19 anos, eu sou autista. O que eu quero para o meu futuro é conseguir um trabalho, a minha própria

46:45 casa e, quem sabe, até formar minha própria família e que todos os autistas

46:51 e qualquer outra pessoa com qualquer tipo de deficiência fossem tratados com

46:56 menos preconceito, discriminação, porque tudo isso atrapalha. No ano passado,

47:01 eu já terminei o terceiro ano do ensino médio, aí hoje eu faço uns cursos para

47:05 que é para começar me dando um avanço, porque quem sabe eu posso abrir, porque,

47:10 quem sabe, talvez eu faça uma faculdade, um dia, que ofereça mais, que ofereça mais

47:15 vagas, mais vagas de emprego para os autistas e deficientes para estimular a

47:20 inclusão. Não faz mal nenhum incluir ninguém.

47:24 Estar com pessoas que sabem o que a gente vive né, o que é o que

47:31 se passa da porta para dentro da nossa casa, as outras famílias também têm essa

47:36 vivência e é bom partilhar, dividir, conhecer outras histórias, o que é enriquece

47:43 também a sua própria história.

47:58 A gente precisa ver o autismo como realmente ele é: que é múltiplo e diverso.

48:04 Nenhum autista é igual ao outro, então a gente precisa parar de olhar os extremos,

48:10 nem romantizar como se como se eles fossem anjos azuis, pessoas inocentes,

48:16 ingênuos, nem dramatizar, são coitados, tadinha da

48:21 dessa família... a gente precisa ver como pessoas e que o problema que

48:27 as famílias enfrentam não tá no diagnóstico mas sim da porta para fora

48:31 da casa dessas famílias.

48:35 Não pode nem dizer assim, “ah, ama mais por ser autista”, a gente ama independente do autismo.

48:40 Então eu sempre aceitei, sempre abracei a causa, apesar de não conhecer tudo sobre autismo, mas eu abracei a

48:45 causa, principalmente abracei as minhas filhas pelo carinho e respeito que eu

48:49 tenho por elas.

48:57 Ser pai, independente do que o seu filho apresenta, é muito difícil. Muito, muito, muito, muito, muito, mas

49:02 é a melhor coisa do mundo.

49:08 Eu acho que o carinho, o afeto é o principal e a partir daí a gente vai aprendendo também com o convívio.

49:12 É a Tainá, a gente sempre procura ver ela como pessoa e é o que a gente quer, na verdade, que as outras

49:18 pessoas vejam.

49:24 A gente precisa ressignificar os objetivos, os nossos sonhos. Aquela criança não nasceu seu para realizar seus sonhos e haverá dias

49:29 ruins depois desse diagnóstico, dias muito ruins, na verdade.

49:34 Mas esses dias também vão passar. O que eu sempre digo: um dia de cada vez,

49:39 quando a gente pensa naquele momento, numa crise que você não sabe o que fazer,

49:42 dá vontade da gente chorar também, junto com a criança, porque não sabe o que

49:46 fazer; esses dias também passam. Então os dias bons a gente precisa sempre celebrar.

49:52 Quando ela chora, às vezes, a gente chora, quando ela sorri, a gente

49:55 sorri muito, muito mais, porque vê que não é só a felicidade dela, é a felicidade da

50:01 gente, felicidade da família, e procura fazer as coisas que ela gosta para

50:06 trazer exatamente esse bem-estar, esse sorriso.

50:11 é uma troca de amor.

Arquivo pessoal

50:14 [Música] Olá, galerinha do YouTube, tudo bem com

50:20 vocês? Olha só, a mamãe tá dormindo porque hoje

50:28 tem uma notícia super importante para vocês: quando a mamãe me acordar, vou dançar

50:35 aquela musiquinha, vai balançando,

50:43 vamos brincar então confira aquele vídeo, mas vai estar aqui nos cards.

50:52 corre lá para assistir, mas só quando acabar esse vídeo, hein?

51:00 Pode assistir esse vídeo, hein? Tchau!

[Música]